

3. Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera

Elena Suárez Rodríguez

Graduada en Enfermería. Oviedo

Tania García Fernández

Fisioterapeuta. Oviedo

ABREVIATURAS

- Unicef: United Nations International Children's Emergency Found
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- CP: Cuidado Paliativo
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- AEEPAL: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos
- CPP: Cuidado Paliativo Pediátrico
- VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana
- SIDA: Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida
- CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades
- INE: Instituto Nacional de Estadística
- UPP: Úlceras por Presión
- SNG: Sonda nasogástrica
- SNC: Sistema Nervioso Central
- EVA: Escala Visual Analógica

1. INTRODUCCIÓN

En 1967 nace en Londres el llamado movimiento de hospicios moderno que se atribuye a la fundación del St. Christopher's Hospice¹ primer centro médico para la atención de pacientes terminales², fundada por Cicely Saunders, considerada como la fundadora de la atención paliativa moderna³.

Era una enfermera inglesa que posteriormente estudio medicina, e impresionada por como morían los soldados en la II Guerra Mundial, llenos de dolor y sufrimiento, se propuso realizar todo lo humanamente posible para acabar con la situación de sufrimiento de estos enfermos moribundos⁴, descubriendo que "realmente no teníamos nada que ofrecer salvo a nosotros mismos y unos meticulosos cuidados de enfermería para los enfermos incurables"³.

Cicely Saunders daría lugar a lo que hoy en día se conoce como "cuidados paliativos" que proporciona: "atención integral, activa y continuada a los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinar; no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su "calidad de vida" y cubrir todas sus necesidades"¹.

Las grandes estrategias de Cicely Saunders se sustentan sobre sólidas columnas⁵:

- Fluidez en la comunicación entre el enfermo, familiares y profesionales para no llegar al aislamiento y a la falta de confianza.
- Control adecuado de síntomas, basado en una valoración impecable.
- Reconocimiento y atención de las necesidades psicológicas y espirituales, que no serán nunca más ignoradas.
- Perspectiva del cuidado de la persona como un todo.

United Nations International Children's Emergency Found (Unicef) en la convención sobre los Derechos del niño en su artículo 1 parte define niño como: "todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad"⁶, de acuerdo a lo previsto en el artículo 12 de la Constitución Española de 1978: "Los españoles son mayores de edad a los 18 años"⁷.

La apertura del primer centro pediátrico enmarcado en el movimiento hospice se produce en 1982, suponiendo una importante innovación, y es conocido como el Oxford Helen House¹.

En 1990 la Organización Mundial de la Salud (OMS) público a propuesta de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (CP) define el cuidado paliativo como: «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial», lo hizo en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos⁸.

La OMS también destaca que los Cuidados Paliativos no deben limitarse exclusivamente a los últimos días de vida sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias².

En el año 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) formada por más de 300 miembros procedentes de diferentes especialidades y ámbitos de atención. Entre sus objetivos destacan la promoción de la buena calidad de atención de los enfermos terminales, la docencia de los profesionales, la investigación y la ayuda y asesoramiento a la administración para el desarrollo y la implementación de Cuidados Paliativos en nuestro país⁹.

El Children's Hospice International en 1993 introdujo un nuevo concepto en los cuidados paliativos: "administrar tratamiento curativo y paliativo simultáneamente, facilitando junto al tratamiento indispensable para controlar

su enfermedad, la terapia de apoyo necesaria para poder sobrellevarla lo mejor posible". Por lo tanto los cuidados paliativos no serían excluyentes de un cuidado curativo¹⁰.

En España en 1999, el Pleno del Senado, en su sesión de 14 de septiembre, aprobó una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos¹¹. Este Plan se aprobó el 18 de diciembre de 2000 y expone las bases para el desarrollo del mismo: principios generales, objetivos, tipo de medidas, forma, evaluación, etc.

En el año 2002 se aprobó la 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, que incide en muchos aspectos que tienen relación con la dignidad de la persona, la autonomía y el derecho a la información¹².

Sin embargo, la puesta en marcha de medidas fue muy desigual hasta el año 2003 en que el Gobierno promulgó la "Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud" con el fin de garantizar la equidad¹¹ y haciendo referencia a la atención paliativa del paciente en situación avanzada como una prestación de Atención Primaria y Atención Especializada¹², por lo que desde ese momento la atención al paciente en situación terminal quedaba garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los ciudadanos españoles.

El 1 de diciembre de 2006 la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) en la sede del Consejo General de Enfermería en Madrid realizaron las 1ª Jornadas Monográficas de Enfermería en Cuidados Paliativos en España tratando de enfatizar el reconocimiento profesional y la formalización de un área de competencia específico y de formación reglada y disponer de un lugar de encuentro científico de la profesión enfermera¹³.

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida durante el duelo¹⁴.

Los cuidados paliativos¹⁵:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible y en su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo.
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.

- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o radioterapia, e incluyen investigaciones necesarias para comprender y manejar complicaciones clínicas angustiosas.

La historia de los cuidados paliativos viene muy asociada a la evolución del concepto de muerte y buen morir que han tenido las distintas civilizaciones a través de los tiempos¹⁵.

El niño es un individuo que se encuentra en proceso de crecimiento y desarrollo físico, emocional, social, psicológico y espiritual por lo que debemos establecer el periodo de desarrollo en que se encuentra el paciente. Las etapas que se manejan en pediatría según el desarrollo emocional y espiritual en que se encuentra el menor se dividen en los siguientes grupos de atención¹⁶:

- Recién nacido: desde el nacimiento hasta la 4ª semana de vida.
- Lactante: desde el mes de vida hasta los 2 años.
- Preescolar: desde los 2 años hasta los 6 años.
- Escolar desde los 6 años hasta los 12 años.
- Adolescente desde los 12 años hasta los 18 años.

Las mejoras en las condiciones socio-sanitarias, junto con los avances experimentados por la medicina durante la segunda mitad del siglo XX, han contribuido a prolongar la esperanza de vida en el mundo desarrollado y a mejorar la calidad de vida de la población. Actualmente los niños y adolescentes sobreviven a situaciones clínicas que antiguamente eran letales. En muchas ocasiones esta supervivencia se acompaña de un buen estado de salud, pero en otras quedan secuelas incurables que amenazan la vida. Por otro lado, siguen existiendo enfermedades incurables en la infancia, a pesar de haber conseguido prolongar y mejorar la esperanza y calidad de vida de las mismas de manera aceptable¹⁷.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son aquellas actuaciones destinadas a niños y adolescentes que padecen una enfermedad incurable, progresiva e incapacitante, y que se inician en el momento del diagnóstico y se mantienen durante toda la evolución de la enfermedad¹⁷.

Los aspectos que distinguen los cuidados paliativos para los niños son¹⁸:

1. El reducido número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos y la amplia distribución geográfica.
2. Una amplia variedad de enfermedades: (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, cáncer, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad.
3. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños.
4. Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo; esto afecta

cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.

5. El papel de la familia: los padres representan legalmente a su hijo/a en todas las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales y están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.
6. Una rama de la medicina relativamente nueva: la necesidad de extender los cuidados paliativos a la edad pediátrica es una consecuencia de los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte. Esto ha dado lugar a limitaciones culturales y a una falta de conocimientos específicos en el cuidado específico de estos niños.
7. Implicación emocional: cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.
8. Aflicción y duelo: después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
9. Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.
10. Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingreso).

La OMS observa que los CPP representan un campo especial, aunque estrechamente relacionado, con los cuidados paliativos para adultos. La definición de la OMS de cuidados paliativos apropiados para los niños y sus familias es la siguiente¹⁹:

- El cuidado paliativo para los niños es el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica dar apoyo a la familia.
- Comienza cuando se diagnostica la enfermedad, y continúa independientemente de si un niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad.
- Los proveedores de salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño.
- La atención paliativa eficaz requiere un amplio enfoque multidisciplinario que incluya a la familia.

En los niños se han identificado cuatro grupos de situaciones¹⁸:

1. Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede

fracasar. Por ejemplo: cáncer, fallo orgánico del corazón, hígado o riñón e infecciones.

2. Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura. Por ejemplo: fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares y prematuridad extrema.
3. Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico. Por ejemplo: trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya diagnosticado.
4. Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de salud. Por ejemplo: parálisis cerebral grave, trastornos degenerativos, malformaciones congénitas, prematuridad y lesiones cerebrales o de la medula espinal.

La clasificación de la CIE-10 divide las enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos en diez categorías: enfermedades infecciosas y parasitarias, tumores, enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad, enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas, trastornos mentales y del comportamiento, enfermedades del sistema nervioso, del sistema circulatorio, del sistema respiratorio, del sistema osteoarticular y tejido conjuntivo, del sistema genitourinario, malformaciones congénitas en el periodo perinatal, malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas y otros¹¹.

En España Referente a los cuidados paliativos pediátricos la primera unidad que se puso en marcha fue en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona en 1991. En 1997 se crea una unidad en el Hospital Materno Infantil de Las Palmas, en el 2008 en el Hospital Niño de Jesús de Madrid y en el 2013 en Espases (Mallorca)¹¹.

En los últimos años las Comunidades Autónomas han desarrollado planes de Cuidados Paliativos y poseen diferentes recursos que en su mayoría están encaminados a la atención de la población adulta. Solo 5 de ellas contemplan la atención pediátrica de cuidados paliativos pediátricos en la cartera de servicios comunes lo que no implica la existencia de dispositivos especiales, son: Baleares, Canarias, Cataluña, Comunidad Valenciana y Madrid¹¹.

En mayo de 2014, el Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría (AEP) publicaba un comentario frente al debate abierto en Bélgica sobre la eutanasia en menores. Afirmaba que le parecía imprescindible²⁰:

- Continuar implantando unidades de cuidados paliativos pediátricos.
- Mejorar la formación en Bioética de los pediatras.
- Fomentar el uso correcto del lenguaje y en concreto del término eutanasia, tanto por los medios de comunica-

ción como por los propios profesionales para rechazar términos que sólo llevan a confusión. Por ejemplo, diferenciando eutanasia de “limitación del esfuerzo terapéutico”.

Según datos extraídos del Censo del INE el número de niños españoles de 0 a 18 años es de 8.223.393 a fecha 01 de enero de 2016 constituyendo un 17,73% de la población total. Siendo un 24,70% de los menores de 16 años dependientes por cualquier tipo de enfermedad.

En España cada año mueren alrededor de 3.000 niños¹¹. Según el informe publicado por el INE en febrero de 2017 las causas más frecuentes de muerte pediátrica en el año 2015 fueron:

- Menores de 1 año: afecciones perinatales y las malformaciones congénitas (79,7% del total de fallecidos de este grupo).
- En los grupos de edad entre uno y 14 años las causas principales de muerte fueron los tumores (29,4%).
- Las causas externas (38,5%) fueron el principal motivo de muerte entre las personas de 15 a 18 años.

Aunque la mortalidad ha descendido, la prevalencia de enfermedades incurables y la discapacidad ha aumentado, por lo que cada vez hay más niños que sobreviven en situación de alta vulnerabilidad y fragilidad, a veces durante años¹¹.

A. Objetivos

Objetivo general

- Estudiar el rol de la enfermería en los cuidados paliativos pediátricos.

Objetivos específicos

- Conocer las necesidades de los pacientes y de sus familias.
- Reconocer los tratamientos que aportan una mayor calidad de vida.
- Aprender a comunicarse con los pacientes pediátricos y sus familias.

2. MÉTODO DE LOCALIZACIÓN, SELECCIÓN Y EVALUACIÓN DE ESTUDIOS PRIMARIOS

Esta revisión surgió de la necesidad de conocer el estado de la cuestión sobre de los cuidados paliativos pediátricos, desde la perspectiva enfermera, por medio de la recuperación de los últimos trabajos científicos publicados sobre este asunto.

Existen un sinnúmero de fuentes donde se puede buscar información de interés. Este exceso de recursos hace imprescindible la selección y el cribado de la información que se va a utilizar, así como la priorización en función de la capacidad de dichos recursos para aportar información útil para nuestro trabajo.

En todo momento se intentó hacer un proceso transparente y explícito que hiciese posible su reproducibilidad²².

En cuanto a las bases de datos, muchos estudios indican que buscar en PubMed aporta el mayor número de resultados, pero ella sola no es suficiente^{23,24}.

PUBMED tiene algunas limitaciones como son un predominio de contenido anglosajón, principalmente estadounidense, así como las áreas temáticas que incluye. En sí misma la disciplina enfermera está infrarrepresentada, y algunas especialidades que pueden resultar de interés para los profesionales enfermeros tampoco tienen una buena cobertura. Por esta razón siempre será conveniente completar las búsquedas en PubMed con otras de recursos más específicos²⁵.

Siguiendo la metodología de la Colaboración Cochrane para sus revisiones, además de Medline, EMBASE, con sesgo más europeo, y Central son obligatorias en sus búsquedas²⁶.

Pero estas tres tampoco son suficientes dependiendo del área de conocimiento que nos interese²⁷.

En enfermería disponemos de plataformas específicas. Y por ser de las más representativas elegimos CINAHL y CUIDEN.

Por otro lado, se hace preciso hacer mención explícita de lo conocido como literatura gris, y a la que ya no se puede considerar como el “conjunto heterogéneo de documentos de difícil acceso, impresos, y producidos y difundidos por cauces distintos a las monografías y artículos”, porque como dicen Martínez-Méndez y López-Carreño, en el marco de la revolución tecnológica que ha supuesto internet y especialmente la Web 2.0, esta definición ha quedado obsoleta, porque la literatura gris ya ha dejado de no ser accesible, para ser incluso la más accesible, además de ser la más actual en muchas ocasiones y contar con una elevada calidad científica (muchas instituciones e investigadores eligen sitios web, repositorios, blogs, etc. para dar a conocer sus proyectos, protocolos, resultados de investigación, etc.)²⁸.

Google Académico, además de ser la plataforma más usada para buscar información científica y configurar alertas²⁹ puede encontrar mucha literatura gris y estudios específicos³⁰.

También hemos recurrido a Dialnet por disponer de documentos de muchas universidades.

En cuanto a la estrategia de búsqueda se utiliza un filtro personalizado, con restricciones de idioma seleccionando artículos en inglés y español y algunos artículos por su importancia en portugués, utilizando texto libre o controlado, dependiendo de los casos.

No se planteó un número mínimo, pero sí un período temporal concreto, desde el año 2012, para que el resultado fuera lo más actualizado posible.

Se buscaron términos en inglés y en español. Hay más idiomas, pero las barreras lingüísticas siguen obstaculizando los enfoques científicos en dos direcciones: la com-

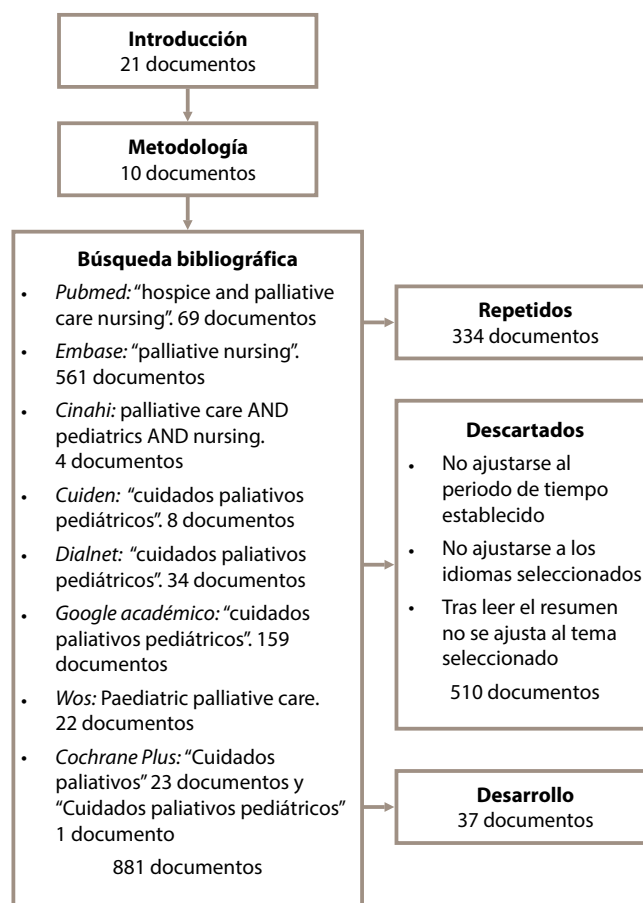
pilación del conocimiento científico a nivel mundial y la aplicación del conocimiento a cuestiones locales³¹.

En cuanto a la estrategia de búsqueda, dependía de cada base de datos.

- En PubMed, que permite un lenguaje controlado, el MeSH (Medical Subject Heading) pusimos los descriptores: "hospice and palliative care nursing" utilizando los filtros para artículos con Abstract, Publication 5 years, Humans, ages Child: birth – 18 years se obtuvo un total de 69 artículos. Fecha de búsqueda 12 de octubre de 2017.
- En EMBASE disponen también de un vocabulario controlado, que evita la sinonimia y la polisemia como en PubMed, que se llama Emtree.
 - » Utilizando los descriptores: "palliative nursing": ab AND ([newborn]/lim OR [infant]/lim OR [child]/lim OR [preschool]/lim OR [school]/lim OR [adolescent]/lim) AND [humans]/lim AND [2012-2017]/py, obtuve un total de 561 artículos. Fecha de búsqueda 12 de octubre de 2017.
- CINAHL utilizando los descriptores "palliative care AND pediatrics AND nursing" y aplicando los filtros desde el año 2012 con Abstract y en edad desde infant, newborn: birth – 1 month, infant: 1 – 23 months, child: preschool: 2 – 5 years, childs: 6 – 12 years, adolescent: 13 – 18 years, obtuve 4 artículos. Fecha de búsqueda 22 de octubre de 2017.
- CUIDEN: Con las palabras 'cuidados paliativos pediátricos' nos devuelve 8 resultados. Fecha de búsqueda 22 de octubre de 2017.
- DIALNET. Utilizando un lenguaje natural "cuidados paliativos pediátricos" obtuve un total de 34 documentos de los cuales 31 son artículos de revista, 2 artículos de libro y 1 tesis. Fecha de búsqueda 22 de octubre de 2017.
- En Google Académico también buscamos con lenguaje natural utilizando los descriptores: Enfermería "cuidados paliativos pediátricos" desde el año 2012 solo en español obtuve un total de 159 archivos. Fecha de búsqueda 22 de octubre de 2017.
- En WOS
 - » Utilizando los descriptores Paediatric palliative care. Refinado por: Años de publicación: 2017 - 2012 AND Bases de datos: (WOS) AND Tipos de documento: (ABSTRACT). Obtuve un total de 22 artículos. Fecha de búsqueda 22 de octubre de 2017.
- COCHRANE PLUS:
 - » Utilizando los descriptores "Cuidados paliativos" con fecha de búsqueda desde el año 2012 se obtuvieron un total de 23 artículos. Fecha de búsqueda 22 de octubre de 2017.
 - » Utilizando los descriptores "Cuidados paliativos pediátricos" desde el año 2012 se obtuvo 1 artículo. Fecha de búsqueda 22 de octubre de 2017.

Se obtuvieron un total de 881 artículos, de los cuales 334 eran repetidos.

A. Diagrama de flujo



3. DESARROLLO Y DISCUSIÓN DEL TEMA

Según la Orden SAS/1730/2010 "La enfermera especialista en Enfermería Pediátrica, es el profesional capacitado para proporcionar cuidados de enfermería especializados de forma autónoma, durante la infancia y adolescencia, en todos los niveles de atención, incluyendo la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la asistencia al recién nacido, niño o adolescente, sano o enfermo, y su rehabilitación, dentro de un equipo multiprofesional y en colaboración con enfermeras especialistas de otras áreas³².

Asimismo, es el profesional que, con una actitud científica responsable ejercerá el liderazgo en el ámbito del cuidado al recién nacido, niño y adolescente, sano y con procesos patológicos agudos, crónicos o incapacitante, estando capacitado para planificar, ejecutar y evaluar programas de salud relacionados con su especialidad y desarrollar trabajos de investigación y docencia para mejorar la calidad de los servicios y colaborar en el progreso de la especialidad³²."

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son una subespecialidad emergente de la Pediatría¹⁰, que se extienden a todas las facetas vitales y alcanzan hasta el proceso de morir³³.

El equipo especializado en cuidados paliativos pediátricos debe incluir como mínimo³⁴:

- Un consultor de cuidados paliativos pediátricos.
- Una enfermera con experiencia en cuidados paliativos pediátricos.
- Un farmacéutico con experiencia en cuidados paliativos pediátricos especializados.
- Expertos en apoyo a niños y familias que tengan experiencia en cuidados de fin de vida (por ejemplo, proporcionando apoyo social, práctico, emocional, psicológico y espiritual).

A. La importancia de la enfermera dentro del equipo multidisciplinar

Las enfermeras son un pilar fundamental en los cuidados paliativos, ya que son las profesionales que más tiempo pasan con los pacientes, suelen detectar antes cualquier problema y se encargan de coordinar las funciones de todo el equipo³⁵.

Las actividades que realiza la enfermera de cuidados paliativos son³⁵:

- Valoración de alteraciones en la calidad de vida y la afectación en el paciente.
- Mantener una relación de confianza con el paciente y la familia a lo largo de todo el proceso.
- Mantener un equilibrio biopsicosocial para facilitar la vida digna en todo momento.
- Empoderamiento al niño y la familia, dar información y herramientas para controlar su situación.
- Cooperación con el equipo de salud para transmitir todos los cambios e información relevante paciente.
- Apoyo y educación a la familia sobre los cuidados y situación del paciente.
- Ayuda al paciente y la familia en situaciones de crisis.
- Prevención de complicaciones de una estancia larga hospitalaria, como la prevención de úlceras por presión (UPP) y otros signos que den una incomodidad al enfermo.
- Actuar para la máxima comodidad del paciente, con el control del dolor, tomando las medidas adecuadas y apoyar y facilitar la expresión de sentimientos.
- Proporcionar ayuda a la familia para afrontar la muerte y las etapas de duelo.

Colaborar en que la estancia altere lo menos posible la vida del niño, dándole opciones para poder "Tener una infancia digna"³⁵.

B. Formación en cuidados paliativos

Durante el año 2005 y comienzos del 2006, el colectivo de enfermería de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) trató de modernizar y dar empuje al desarrollo

de la profesión, mediante el reconocimiento profesional y la formalización de un área de competencias específico y de formación reglada, siguiendo el ejemplo de países avanzados en el desarrollo de los cuidados paliativos: Reino Unido, Canadá, Estados Unidos, Australia, donde la enfermería en cuidados paliativos cuenta con un cuerpo doctrinal específico y normalizado. Para reforzar este proyecto se fundó la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) que entre los objetivos primordiales promulga la necesidad de desarrollar un cuerpo doctrinal propio y un currículum formativo específico de formación de la Enfermería en Cuidados Paliativos, y este debería formar parte de los "correspondientes sistemas de acreditación de profesionales, como vía hacia la excelencia de la práctica profesional de enfermería"³⁶.

De las especialidades de enfermería recogidas en el Real Decreto 450/2005, de 22 de abril, dos de ellas establecen competencias en cuidados paliativos: enfermería geriátrica y enfermería comunitaria³⁷.

Según el Estudio SECPAL de Situación de la Formación Pregrado de Cuidados Paliativos en Escuelas de Ciencias de la Salud las carencias en la formación del grado de Enfermería de cuidados paliativos siguen siendo evidentes.

El escenario actual en el que se tienen que desarrollar los cuidados paliativos se encuentra con la dificultad de que carece de ordenación de la formación especializada. En el año 2005 de las 92 escuelas de enfermería solo 50 contaban con asignatura de cuidados paliativos de las cuales 49 eran optativas⁵.

No existe formación específica reglada actualmente que cubra el amplio abanico de conocimientos y habilidades necesarias para ayudar a enfrentarse día a día a las situaciones habituales y especiales que generan estos pacientes. Ante la ausencia de una formalidad académica especializada en las Facultades de Ciencias de la Salud, se han intensificado las vías de formación postgrado como única vía de capacitación de aquellos profesionales en contacto diario con pacientes y familias en equipos específicos en cuidados paliativos³⁶.

Todos los profesionales implicados en los cuidados paliativos deben estar formados para abordar las diferentes situaciones y saber cómo tratar al paciente y a su familia³⁸, además de tener siempre presentes los cuatro principios de la bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia³⁹.

En relación con los CPP, la escasa incidencia de fallecimientos en niños y adolescentes, en comparación con los adultos, hace que incluso los profesionales especializados en el cuidado del niño, no acumulen suficiente experiencia frente a esta situación. Ello ha condicionado una deficiencia crónica en competencias y una escasa dotación de recursos en el sistema sanitario³⁸.

C. Valores del personal de enfermería en cuidados paliativos pediátricos

El profesional de cuidados paliativos debe reunir una suma de conocimientos técnicos, teóricos y prácticos,

conjuntamente con unos condicionantes personales y unos valores que compongan el perfil de un profesional de cuidados paliativos³⁶.

Debido a la peculiaridad de los cuidados paliativos y su ámbito de aplicación, es preciso que el profesional enfermero que trabaje en cuidados paliativos ejerza su profesión desde los siguientes valores³⁶:

- *Superación*, motivación o capacidad de esfuerzo por mejorar o satisfacer un criterio de excelencia y una mejora colectiva e individual.
- *Autoconocimiento* y conciencia de uno mismo, de sus propios estados internos, recursos personales, limitaciones, valoraciones, conocimiento de las fortalezas y debilidades personales.
- *Autorregulación*, control de nuestros estados personales, impulsos y recursos internos.
- *Madurez*, que permita el crecimiento personal y la confianza en nuestras acciones.
- *Comprensión*, con capacidad suficiente para captar sentimientos de los demás, puntos de vista de otras personas e interés por lo que les preocupa.
- *Compasión*, entendiendo el estado emocional de los otros con el deseo de aliviar su sufrimiento.
- *Empatía* y habilidad para reconocer, comprender y apreciar los sentimientos de los demás. Ser capaces de «leer» emocionalmente a las personas.
- *Asertividad*, tolerancia y respeto hacia los demás y hacia uno mismo, aceptando que la postura de los demás no tiene por qué coincidir con la propia, evitando los conflictos de forma directa, abierta y honesta.

D. Principales cuidados

Los cuidados paliativos pediátricos son cuidados intensivos para el confort. El cuidado del confort adquiere relevancia a medida que el paciente va empeorando. Las enfermeras y auxiliares, por ser las que pasan más tiempo con el paciente, son las que administrarán en mayor grado este tipo de cuidados. El cuidado del confort abarca³⁹:

- *Medio ambiente*: ha de ser limpio, agradable, con la menor cantidad de ruido posible y ha de respetar la privacidad.
- *Higiene*: incluye el cuidado de la piel, uñas, boca, baño, prevención de úlceras de decúbito, etc.
- *Reposo y sueño*: se debe favorecer la comodidad y relajación con un ambiente tranquilo y sin ruido, iluminación adecuada, compañía tranquilizadora y bebidas calientes antes de dormir.
- *Alimentación*: se aconseja servir la comida en pequeñas cantidades y platos pequeños. La sonda nasogástrica (SNG) está contraindicada en este tipo de pacientes. En la fase de agonía no se debe forzar la ingesta.
- *Eliminación*: Se recomienda una abundante ingesta de líquidos, dentro de lo posible en la situación de cada pa-

ciente. En cuanto a la eliminación urinaria puede presentar micción escasa por ingesta escasa o pérdidas excesivas o relacionado con fármacos que ocasionan retención urinaria, como es el caso de los anticolinérgicos, antidepressivos u opioides, por lo que es necesario realizar un sondaje vesical.

- *Ocupación del tiempo libre*: es necesario estimular actividades como pasear, leer, escribir, escuchar música, mirar televisión y facilitar las tareas de autocuidado. Favorecer las visitas de amigos, familia y asistencia espiritual.

E. Síntomas más frecuentes en pacientes de cuidados paliativos pediátricos

El control de síntomas es una de las partes más importantes y el punto que quizás más atención demanda de los cuidados paliativos. Es importante la formación en este ámbito para saber reconocer los signos que se presentan y tratarlos de la forma más adecuada posible⁴.

Para un abordaje completo se debe realizar⁴:

- Una correcta evaluación etiológica que nos permita establecer la causa del problema y en consecuencia un adecuado manejo del mismo.
- En el momento de instaurar un tratamiento, valorar la relación daño/beneficio según la fase evolutiva del paciente y la repercusión que suscita sobre su calidad de vida.
- Evitar el exceso de medicación, eliminando aquellos fármacos que no sean necesarios.
- Elegir terapias de fácil cumplimentación, tratando de mantener la vía oral siempre que sea posible para el paciente.

La evaluación debe ser exhaustiva del número y magnitud de los síntomas, así como el grado de impacto en la calidad de vida, esto facilitará la priorización de las intervenciones dirigidas a los síntomas que más preocupan y al abordaje integral de todas las necesidades. Por otro lado, favorecerá un tratamiento individualizado con el objetivo de no someter al paciente a exámenes inútiles, agresivos e inoportunos.

Valorar y revalorar los síntomas nos ayudará a registrar y monitorizar las respuestas en los distintos planes de actuación establecidos. Valorar es mucho más que cuantificar un síntoma, es ayudar al paciente a verbalizar lo que le está sucediendo⁴⁰.

El dolor, la disnea, los trastornos gastrointestinales y los trastornos neurológicos son los principales signos y síntomas en la fase de cuidados paliativos, que generan angustia y sufrimiento para los niños, adolescentes y sus familias⁴¹.

Son múltiples los síntomas que pueden padecer los pacientes en CPP:

a) Síntomas respiratorios

Los síntomas respiratorios en niños con limitaciones de la vida y condiciones que amenazan la vida son comunes, angustiantes y tienen un impacto duradero. Los más frecuentes en pediatría son^{42,43}:

- *Disnea*: sensación desagradable de dificultad respiratoria. Es uno de los síntomas más aterradores experimentados por los niños y los padres.
- *Tos*: en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos, generalmente es debida a una infección (aguda o crónica), aspiración (particularmente en niños con trastornos de la deglución), reflujo gastrointestinal y enfermedad maligna. La incapacidad para crear una tos eficaz puede conducir a tos persistente y angustiosa, que puede afectar negativamente el sueño y contribuir a los síntomas de náuseas, dolor y disnea.
- *Hemoptisis*: expectoración de sangre procedente del árbol bronquial o pulmón. Puede ser extremadamente aterrador para el niño y sus padres, ante el temor de una hemorragia más grande.
- *Secreciones retenidas*: a medida que la conciencia se deteriora y la capacidad de deglución se debilita, las secreciones se acumulan en la vía aérea superior causando ruidosos sonidos respiratorios. Debido a un menor nivel de conciencia, esto no suele ser doloroso para el niño, pero puede ser muy angustiante para los miembros de la familia.

b) Síntomas gastrointestinales³⁹

- *Anorexia*: incapacidad del paciente para comer normalmente. Puede producir gran ansiedad a los padres.
- *Estreñimiento*: disminución del patrón habitual de defecación o difícil evacuación de las heces. Es el efecto adverso de algunos fármacos como los opiáceos, anticolinérgicos, antieméticos, anticonvulsivantes y la quimioterapia, también de la inactividad o encamamiento.
- *Diarrea*: aumento del número de deposiciones. Puede ocasionar en el paciente pediátrico deshidratación, fallo renal, desequilibrios hidroelectrolíticos y pérdida de la integridad cutánea. Puede deberse a un proceso viral o bacteriológico o derivado del tratamiento antibiótico, quimioestáticos o radiación. Se debe mantener un constante aporte de líquidos y recoger muestra de heces para su estudio.
- *Náuseas y vómitos*: las náuseas son una sensación de malestar a nivel del estómago y los vómitos son la salida del contenido gástrico por la boca. Pueden ser debidos a varias causas, siendo esencial el análisis de las mismas para una correcta elección de los antieméticos.

c) Síntomas genitourinarios⁴⁴

- *Disuria y polaquiuria*:
 - » *Disuria*: micción difícil o dolorosa.

- » *Polaquiuria*: micción frecuente o aumento en el número de micciones.

Para el alivio sintomático es necesario identificar y tratar la causa desencadenante. Etiología:

- *Infección*: Se caracteriza por el inicio agudo de la clínica.
- *Invasión tumoral de la vejiga*: De inicio insidioso y frecuentemente acompañado de hematuria.
- *Litiasis ureteral*.
- *Cuerpos extraños*: Catéteres uretrales o suprapúbicos, stents uretrales y tubos de nefrostomía percutánea.
- *Cistitis post-radioterapia*: habitualmente con sedimento urinario y cultivo negativo.
- *Cistitis por fármacos de administración intravesical* (BCG, mitomicina C, doxorubicina, etc...) o sistémica (ciclofosfamida, ifosfamida, busulfan).
- *Espasmos vesicales*.
- *Tenesmo urinario*: Deseos constantes de orinar, que generalmente se hace en forma de goteo. Etiología:
 - » Causas neurológicas: Comprensión medular y plexopatía sacra.
 - » Infiltración tumoral de la vejiga o de la uretra.
 - » Estreñimiento.
 - » Infección urinaria.
 - » Cistitis por radiación.
 - » Fármacos: Fenotiacinas, haloperidol, etc.
- *Espasmo vesical*: cuadro caracterizado por la aparición de un dolor intenso a nivel suprapúbico, de carácter discontinuo, como consecuencia de un espasmo del músculo detrusor de la vejiga. Etiología:
 - » Crecimiento tumoral intra o extravesical.
 - » Alteraciones psicológicas (ansiedad).
 - » Cistitis postradioterapia.
 - » Utilización de sonda vesical.
 - » Infección.
- *Uropatía obstructiva*. Retención urinaria: detención del flujo de orina en un punto entre los cálices renales y la uretra. Etiología:
 - » *Intraluminal*: Cálculos, tumores (carcinoma renal o ureteral), necrosis papilar, coágulos.
 - » *Intraparietal*: estenosis (congénita, postinfecciosa, postraumática o isquémica).
 - » *Extraparietal*.

- *Compresión extrínseca*: fibrosis retroperitoneal, hiperplasia prostática benigna, tumores (próstata o pelvis), ligadura yatrógena de uréter.
- *Disfunción neuromuscular*: reflujo vesiculoureteral, vejiga neurógena o átona, disfunción de la unión pieloureteral, secundaria a fármacos.
- *Hematuria*: presencia de hematíes en la orina. Se clasifica en microscópica (> 3 hematíes/campo) o macroscópica (>5000/μL). Etiología:
 - » Nefropatías: Hemoglobinuria paroxística nocturna, glomerulonefritis, vasculitis, LES...
 - » Tumores: Próstata, riñón y urotelio superior, vejiga.
 - » Litiasis renal.
 - » Infecciones.
 - » Traumatismos.
 - » Fármacos: anticoagulantes orales, salicilatos, amitriptilina, etc...
 - » Otras causas: ptosis renal, hidronefrosis, riñón poliquístico.

d) Síntomas neurológicos⁴⁵

Pueden afectar significativamente la calidad de vida del niño y contribuir a la angustia entre los padres, las familias, los cuidadores y los proveedores de atención médica. Saber manejar y aliviar estos síntomas es esencial para proporcionar buenos cuidados paliativos. La carga de síntomas puede ser alta en niños con condiciones de limitación de la vida, especialmente aquellos con afecciones neurodegenerativas y deterioro del sistema nervioso central. Los síntomas difieren según la edad y el desarrollo del niño, también puede variar la percepción de estos síntomas por parte del niño y el consiguiente efecto sobre su calidad de vida. Son importantes las reevaluaciones frecuentes. Es esencial obtener una historia detallada pidiendo a los cuidadores que proporcionen un video de un episodio, identificando los potenciales desencadenantes y realizando un examen exhaustivo de la medicación para identificar medicamentos con posibles efectos neurológicos adversos.

- *Agitación/irritabilidad*⁴²: estado de ansiedad o agitación nerviosa. Puede consistir en síntomas psicológicos (ansiedad, enojo, irritabilidad), síntomas físicos (inquietud, actividad hipermotriz, llanto, habla enojada, patrones de sueño alterados) y cambios autonómicos (taquicardia, taquipnea). El personal de enfermería debe tener destreza y conocimiento para administrar el tratamiento farmacológico pautado y ayudar a la familia a comprender que el entendimiento con el niño podrá estar alterado una vez administrada la medicación, pero que se debe dar prioridad al bienestar del niño.
- *Espasticidad*⁴⁵: Resistencia en el tono muscular que aumenta de una manera independiente de la velocidad y se asocia con hiperreflexia. Los signos asociados incluyen aumento del tono, reflejos hiperactivos, reflejos plantares extensores, espasmos musculares y pérdida del control motor y de la agilidad. En los casos más graves provoca

rigidez y contracturas de los miembros. Puede dificultar la mecánica de los cuidados.

- *Distonía*⁴⁵: Trastorno de movimiento involuntario hiperkinético en el cual la contracción sostenida o intermitente de ambos músculos agonistas y antagonistas da como resultado movimientos repetitivos, torsión y colocación antinatural del cuerpo.
- *Crisis convulsivas*¹⁰: las convulsiones son un indicativo de enfermedad del sistema nervioso central (SNC) y provocan un estrés significativo tanto en los pacientes como en los familiares. Los profesionales de enfermería deben valorar el estado neurológico del niño reconociendo y registrando el tipo de convulsiones, capacitar a quien cuida del niño para iniciar el tratamiento de las crisis prolongadas o repetitivas, recalcar a los padres que la interrupción de los anticonvulsivantes se debe realizar con precaución y mantener la calma y aplicar el tratamiento farmacológico y de confort preciso.

e) Dolor^{46,47}

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo define como: "una experiencia sensorial y emocional desagradable que se relaciona con daño tisular real o potencial, o que se describe en términos de ese daño".

El dolor es el síntoma más frecuente y el que más repercusión suele tener tanto en el paciente como en su familia. Un diagnóstico tardío del dolor, la subestimación del mismo o el miedo a la adicción a opioides son factores que juegan un papel importante para el mal control del mismo. Aunque no deben descuidarse el resto, como la disnea, los vómitos, las náuseas...⁴

La valoración del dolor es una práctica que hay que incorporar de forma habitual a los cuidados de los niños en cuidados paliativos. Por ello debemos sistematizar la aproximación diagnóstica, la valoración y el tratamiento en estos pacientes, contemplando al paciente como persona e integrando todos sus problemas y necesidades y priorizando, en la toma de decisiones, las necesidades de tratamiento⁴⁸.

"Evitar el sufrimiento es uno de los objetivos prioritarios de los cuidados paliativos".

El tratamiento del dolor en la infancia aún se sigue minusvalorando en numerosas ocasiones, lo que significa que su diagnóstico y tratamiento es un reto para el personal de la salud, por lo que se deberá evaluar y reevaluar con frecuencia al paciente con dolor^{49,50}.

Es muy importante identificar el mecanismo del dolor, ya que en un paciente con problemas distintos pueden coexistir diferentes tipos de dolor: neuropático, nociceptivo (somático o visceral), yatrógeno, postoperatorio, etc. ya que pueden tener tratamientos coadyuvantes específicos^{48,49}.

La valoración del dolor produce cambios que son fácilmente objetivables, pero pueden ser inespecíficos al verse afectados por otras situaciones de estrés con son las intervenciones de enfermería⁵¹:

- *Cambios en parámetros fisiológicos:* aumento de la frecuencia cardíaca, cambios en la frecuencia respiratoria, fluctuaciones de la tensión arterial, descenso de la saturación de oxígeno, aumento del consumo de oxígeno, disminución del tono vagal y manifestaciones neurodegenerativas como sudoración palmar.
- *Cambios hormonales y metabólicos:* aumento de catecolaminas, cortisol hormona del crecimiento y glucagón y disminución de la liberación de insulina.
- *Métodos conductuales:* llanto es más intenso que en otros llantos, presenta movimientos vigorosos y difusos de las extremidades, agitación, extensión de los dedos, arqueamiento de la espalda.
- *Expresión facial:* fruncimiento de la frente con cejas protruyentes, ojos cerrados con párpados apretados, surco nasolabial marcado, labios abiertos, lengua tensa y curva.

Existen diferentes formas de medir el dolor dependiendo de la edad y el desarrollo del niño¹⁰:

- *Menos de 3 años:* se utiliza la expresión facial y la escala de Susan-Givens-Bell que combina datos objetivos en cuanto a la repercusión del dolor en las constantes vitales y subjetivos (llanto, tono, actitud, consuelo). Escala de 0 a 20 puntos. Se considera 0 ausencia de dolor, 1 – 4 dolor leve, 5 – 8 dolor moderado y > 9 dolor intenso.
- *De 3 a 6 años:* escalas de rostros. Secuencia de 6 a 9 caras, desde la sonrisa (ausencia de dolor) hasta el llanto desconsolado (mayor dolor).
- *De 6 a 12 años:* escalas numéricas, escala analógica visual (EVA). Puntuando de 0 (no dolor) a 10 (dolor insoportable).
- *Más de 12 años:* escala verbal. El paciente verbaliza de 0 a 10 la intensidad del dolor, siendo 0 la ausencia de dolor, de 1 a 3 dolor leve, de 4 a 6 dolor moderado y de 7 a 10 dolor severo.

Los síntomas más frecuentes por categoría son⁵²:

- *Grupo 1 y 2:* entre los principales problemas a los que se enfrentan están la anemia, la hemorragia y problemas de movilidad como consecuencia de la progresión de su enfermedad.
- *Grupo 3 y 4:* los niños pertenecientes a estos grupos suelen padecer infecciones respiratorias de repetición y tener problemas con la movilización de secreciones respiratorias. Esto se debe a su capacidad pulmonar restrictiva, así como a su afectación neurológica que disminuye el reflejo de tos y deglución, lo que facilita las aspiraciones y dificulta la movilización de secreciones.

F. Tratamiento de los síntomas más frecuentes en pacientes pasibles de cuidados paliativos pediátricos

En la actualidad, el artículo 79 del texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, confiere a los enfermeros la facultad para, de forma autónoma, indicar, usar y autorizar la dispensación de todos aquellos medicamentos no sujetos a prescripción

médica y los productos sanitarios de uso humano relacionados con su ejercicio profesional, mediante la correspondiente orden de dispensación⁵³.

Real Decreto 954/2015, de 23 de octubre, por el que se regula la indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos y productos sanitarios de uso humano por parte de los enfermeros⁵³.

En su Capítulo II en los artículos⁵³:

- Art. 2: "Indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos no sujetos a prescripción médica y de productos sanitarios de uso humano.
 1. Los enfermeros, en el ejercicio de su actividad profesional, podrán indicar, usar y autorizar la dispensación de medicamentos no sujetos a prescripción médica y de productos sanitarios de uso humano, de forma autónoma, mediante una orden de dispensación que tendrá las características establecidas en el artículo 5.
 2. Para el desarrollo de estas actuaciones, tanto el enfermero responsable de cuidados generales como el enfermero responsable de cuidados especializados deberán ser titulares de la correspondiente acreditación emitida por la Dirección General de Ordenación Profesional del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad conforme a lo establecido en este real decreto".
- Art. 3: "Indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos de uso humano sujetos a prescripción médica.
 1. Los enfermeros, en el ejercicio de su actividad profesional, según lo previsto en el artículo 79 del texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, en relación con el artículo 7 de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, y conforme a lo establecido en el apartado siguiente, podrán indicar, usar y autorizar la dispensación de medicamentos sujetos a prescripción médica, mediante la correspondiente orden de dispensación que tendrá las características establecidas en el artículo 5.
 2. Para el desarrollo de estas actuaciones, tanto el enfermero responsable de cuidados generales como el enfermero responsable de cuidados especializados deberán ser titulares de la correspondiente acreditación emitida por la Dirección General de Ordenación Profesional del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad conforme a lo establecido en este real decreto.

En todo caso, para que los enfermeros acreditados puedan llevar a cabo las actuaciones contempladas en este artículo respecto de los medicamentos sujetos a prescripción médica, será necesario que el correspondiente profesional prescriptor haya determinado previamente el diagnóstico, la prescripción y el protocolo o guía de práctica clínica y asistencial a seguir, validado conforme a lo establecido en el artículo 6. Será en el marco de dicha guía

o protocolo en el que deberán realizarse aquellas actuaciones, las cuales serán objeto de seguimiento por parte del profesional sanitario que lo haya determinado a los efectos de su adecuación al mismo, así como de la seguridad del proceso y de la efectividad conseguida por el tratamiento⁵³.

Las enfermeras deben atender de forma integral al paciente y orientar a la familia en los cuidados. La enfermería pediátrica actual, debe dar una respuesta adecuada a la necesidad de personalizar los cuidados fomentando el vínculo afectivo, la utilización del masaje y el tacto, la lactancia materna, la incorporación de los padres en el cuidado y tratamiento del recién nacido, niño y adolescente, teniendo presentes los factores culturales, la escolarización del niño hospitalizado y haciendo hincapié especial en la educación para la salud².

Centrándonos en los síntomas más frecuentes de los pacientes que reciben cuidados paliativos pediátricos, se utilizarán los siguientes tratamientos no farmacológicos:

a) Síntomas respiratorios

- Disnea^{36,46,54}:
 - » El uso de un ventilador dirigiendo el aire hacia la cara del paciente puede reducir significativamente la disnea en pacientes adultos, por lo que se debe ofrecer a los niños.
 - » Compañía tranquilizadora
 - » Ejercicios respiratorios (respiración diafragmática y espiración con labios semicerrados)
 - » Técnicas de relajación
 - » Posición confortable
 - » Adaptación del estilo de vida (actividades vida diaria, barreras arquitectónicas, etc.)
 - » Posición de sedestación
 - » Evitar irritantes ambientales como humo, ambientadores, polvo en suspensión.
 - » Control del miedo: favorecer que el enfermo lo reconozca para poder tratarlo. Escucha activa.
 - » La ventilación mecánica no invasiva (VMNI) puede aliviar los síntomas, prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida (objetivo de los cuidados paliativos) en pacientes con enfermedades neurológicas motoras en estadios avanzados. Mejora el confort mediante la disminución de la disnea y reduce la estancia hospitalaria disminuyendo, a la vez, los costes derivados de un ingreso prolongado.

A pesar de que la indicación de esta terapia ventilatoria la hace el facultativo especialista, es el personal de enfermería quien realiza el manejo de la técnica. La elección del material que se necesita para ventilar al paciente pediátrico es tanto o más importante que el tener conocimientos previos sobre la indicación, uso y manejo de la VMNI, ya que la interfase escogida y un

adecuado ajuste es el elemento más importante para lograr la adaptación del niño a esta terapia.

Patologías como la enfermedad de Duchenne, la fibrosis quística, la parálisis diafragmática, la parálisis cerebral, las malformaciones de la caja torácica o las cardiopatías congénitas se benefician de la VMNI.

La VMNI mejora la calidad de vida al paciente o le proporciona una muerte digna en compañía de toda su familia.

- Tos⁴²: el tratamiento sintomático de la tos debe ser abordado junto con cualquier intervención dirigida contra la enfermedad.
 - » Fisioterapia respiratoria: aumenta el flujo de la tos, mejora el aclaramiento de la secreción y puede reducir la hospitalización.
- Hemoptisis⁴³:
 - » Presencia del profesional sanitario en todo el proceso
 - » Mantener la calma: cercanía, voz tranquilizadora, explicar lo que está pasando
 - » Posición cómoda, evitando la aspiración: decúbito lateral sobre el lado sangrante o sentado.
 - » Administrar toallas oscuras: disminuye el impacto visual de la sangre.

b) Síntomas gastrointestinales³⁶

- Anorexia
 - » Preparación adecuada de los alimentos en platos pequeños y raciones pequeñas.
- Estreñimiento
 - » Intentaremos estimular la ingesta de líquidos
 - » Responderemos rápidamente al deseo de evacuación
 - » Estudio de las posturas con adaptación al baño, evitando las cuñas
- Náuseas y vómitos
 - » Adecuación de la dieta: blanda, fraccionada, con predominio de líquidos
 - » Ambiente tranquilo
 - » Evitar olores fuertes
 - » No insistir con las comidas
- Diarrea: la enfermería tiene un papel vital en la prevención de la pérdida de la integridad cutánea mediante la protección de la piel con pastas acuosas.
- Se deben realizar cuidados de la boca cuyo objetivo será la prevención del dolor, mantener la mucosa y los labios húmedos, limpios, suaves e intactos haciendo prevención de infecciones y promocionando así el con-

fort, también se eliminará la placa bacteriana y los restos alimentarios para evitar la halitosis.

- » Se debe utilizar un cepillo infantil suave para los dientes y la lengua
- » Torunda o el dedo índice protegido con un guante o gasa
- » Higiene después de las comidas, cepillado y enjuague normal
- » Humidificar con pequeños sorbos de agua, zumos de fruta con cubitos de hielo o manzanilla con limón

c) Dolor⁵¹

Son medidas profilácticas y complementarias que tienen como objeto reducir el dolor o distraerlo y que no conllevan la administración de medicación. Siempre complementarán a las medidas farmacológicas en el control del dolor más intenso y nunca las reemplazarán. Tienen la característica de carecer de efectos adversos. Incluyen:

- Apoyo emocional: siempre que sea posible permitir que los padres permanezcan con sus hijos durante cualquier procedimiento doloroso
- Modificación del medio ambiente:
 - » Limitar el número de procedimientos
 - » Agrupar las manipulaciones
 - » Evitar estímulos luminosos, ruidos, hambre, frío, etc.
 - » Respetar el descanso del niño
- Medidas posturales
 - » Facilitar el contacto con los padres
 - » Favorecer el método canguro
 - » Posicionar al recién nacido (flexión)
 - » Masajes terapéuticos
- Medidas de distracción
 - » Musicoterapia: Cantar y escuchar la radio
 - » Voces suaves
 - » Estimulo olfativo
- Succión no nutritiva: antes y durante el procedimiento
- Lactancia materna: antes y durante los procedimientos
- Sacarosa o glucosa oral

G. La importancia del juego en los cuidados paliativos pediátricos

El juego define la salud de aquellos que lo llevan a cabo o de aquellos que no acceden a él. Decimos que un niño sano es aquel que juega, y que un niño enfermo es aquel que no lo hace. El juego debe ayudar al niño a superar las ad-

versidades y a través de ellos, puede ser un recurso capaz de fortalecer relaciones y estrechar el contacto humano entre el profesional y el paciente⁵⁵.

Jugando, el niño libera su capacidad de imaginar, crear y reinventar el mundo, libera afectividad y explora sus límites⁵⁵.

El juego tiene como objetivo recrear, divertir, estimular, descubrir, ampliar el lenguaje para una mejor comunicación, sociabilizar y también cumplir su función terapéutica, en este caso para aliviar, principalmente la intensidad de dolor, pero también sus angustias y su ansiedad⁵⁵.

El juego puede lograr en los niños que el efecto de la adherencia terapéutica, y, en un contexto hospitalario, dicho efecto constituye también el objetivo de trabajo clínico cotidiano⁵⁵.

El juego es aconsejable y parece ser una terapia idónea, adecuada y efectiva para los niños, pero hay que prestar atención a los tipos de juegos utilizados y todavía más, a como se emplean y aplican éstos⁵⁵.

Es por ello, que trabajos y estudios previos han demostrado que el juego como herramienta terapéutica en los tratamientos en pediatría son eficaces en el control de síntomas. El juego como técnica de distracción aumenta el alivio de síntomas tanto emocionales como físicos⁵⁵.

H. Calidad de vida en los pacientes pediátricos

La OMS define la calidad de vida como "la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses"⁵⁶.

El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias, de acuerdo con sus valores. Los cuidados paliativos son una forma de ejercer la medicina centrada en las personas⁵⁶.

El paciente es un todo que padece una enfermedad que afecta a todos los ámbitos de su vida: a su cuerpo, a sus emociones, a sus creencias, a sus valores, a sus relaciones sociales, a su mundo de vínculos y a su familia. Atender correctamente a este niño enfermo exige tener en cuenta no solo lo que le pasa, sino lo que para él es importante⁵⁶.

Los cuidados paliativos pediátricos son beneficiosos cuando el tratamiento de la enfermedad no consigue la curación del paciente, logrando una mejor calidad de vida del niño y su familia⁴.

- *Instrumentos de medida de la calidad de vida*⁵⁶:

- » *ECVNO*. Escala de calidad de vida para niños oncológicos. (Exposito, 1996). Los factores que mide son: Aislamiento, Carencia emocional, Sufrimiento emocional, Obstáculos para relacionarse. Responden los niños. (Utilizado para evaluar CVRS en niños con leucemias de varios tipos, linfomas de Ewing, osteosarcomas, linfomas de Hodgkin, linfomas de Burkitt, tumores cerebrales). Tiene 19 ítems. DE 6 A 18 AÑOS.

- » *PCQL-32*, Pediatric Cancer Quality of Life-32 (Varni, 1998) Valora síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento, el funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento escolar. Tiene 32 ítems. Hay versión para niños y versión para padres. DE 8 A 18 AÑOS.
- » *POQOLS*: Pediatric oncology quality of life scale. Valora funciones y habilidades físicas de rutina, angustia emocional y conductas externas, respuesta al tratamiento. Versión para padres. 21 ítems. DE 3-18 AÑOS.
- » *QOLCC*: Quality of life in childhood cancer. Valora función física, función psicológica, función social, síntomas relacionados con la enfermedad o el tratamiento, función cognitiva. Versión para niños (7-12 años), para adolescentes (13-18 años) y para padres. 34 ítems.

I. Agonía, sedación paliativa o terminal y el duelo

En el desarrollo de los distintos procesos patológicos, puede producirse una inflexión en la evolución del paciente, manifestada como una aceleración de la enfermedad y un empeoramiento clínico con ausencia de respuesta a los sucesivos tratamientos⁴.

A su vez, en la fase final pueden aparecer síntomas difíciles de controlar pese a la intensificación de las medidas terapéuticas, lo que nos indicarían la necesidad de iniciar una sedación paliativa con la finalidad de mejorar el confort del paciente⁴.

En estas situaciones se debe comunicar en la medida de lo posible al niño o adolescente del procedimiento que se va a realizar (si su edad, desarrollo y madurez lo permiten) y obtener el consentimiento informado del tutor o tutores legales⁴.

Es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos, tendiendo a emplear cada vez menos medios técnicos para el control sintomático del paciente, y prestando más apoyo a la familia³⁶.

La etapa final de la enfermedad viene marcada por un deterioro muy importante del estado general indicador de una muerte inminente que a menudo se acompaña de disminución del nivel de conciencia de las funciones superiores intelectivas, siendo una característica fundamental de esta situación el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico³⁶.

La sedación paliativa o terminal se trata de una disminución deliberada de la conciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, se denomina sedación en la agonía³⁷.

La Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales define sedación paliativa como “la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o ter-

minal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito. Si este no es posible, se obtendrá de su representante. La sedación paliativa constituye la única estrategia eficaz para mitigar el sufrimiento ante la presencia de síntomas refractarios intolerables que no responden al esfuerzo terapéutico realizado en un período razonable de tiempo”. Un tipo especial de sedación paliativa es la sedación en la agonía, que se aplica cuando la muerte se prevé muy próxima. El fallecimiento será una consecuencia inexorable de la evolución de la enfermedad y/o de sus complicaciones, no de la sedación⁵⁸.

El Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas define agonía como “aquel estado que precede a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente”⁵⁹. Este proceso se evidencia a través de cambios físicos y psicológicos. La escala de Mentem orienta sobre la situación pre-agnónica cuando se presentan cuatro o más de los siguientes criterios⁴⁹.

Escala de Mentem
<ul style="list-style-type: none"> • Nariz fría y blanca (afinamiento de cartílagos de la cara) • Extremidades frías • Livideces • Labios cianóticos • Estertores pre-mortem • Apnea > a 15 segundos en 1 minuto • Oliguria • No apertura ocular por más de 8 horas

Ilustración 1. *Escala de Mentem*.

Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor. En todo caso se atenderá a las reglas generales previstas en el Código Civil con respeto a la patria potestad y a la tutela. El consentimiento por representación se emitirá siempre atendiendo al interés del menor⁶⁰.

La Ley 5/2015, define representante como: “la persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, después de ser designada para tal función mediante un documento de instrucciones previas, o, si no existe éste, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia”⁵⁸.

En su artículo 13, se recogen las formas de dar el consentimiento en personas menores de edad⁵⁸:

1. Las personas menores de edad tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre las propuestas terapéuticas de forma adaptada a su edad y a su capacidad de comprensión.
2. Cuando las personas menores de edad no sean capaces, intelectual ni emocionalmente, de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento será

prestado por los representantes legales del o de la menor, después de haber escuchado su opinión, si tiene 12 años cumplidos.

- Las personas menores emancipadas o con 16 años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento. Los progenitores, tutores o representantes legales serán informados, y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. Podrá omitirse la información si la persona menor de edad está en situación de desarraigo o de desamparo o en una situación de violencia en el seno familiar.

Las personas menores emancipadas o con 16 años tendrán derecho a revocar el consentimiento informado y las intervenciones propuestas, en los mismos términos que lo dispuesto en esta ley para las personas adultas.

- El proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.

En los últimos días del paciente, suelen aparecer síntomas que pueden hacer dudar si deben ser tratados o no. Ante la duda se deben tratar sólo los que causen malestar al paciente y tener en cuenta que la medida para paliar el síntoma no sea más molesta que el propio síntoma. Cuidados que se deben prestar a los pacientes en los últimos días³⁶:

- Fiebre y procesos infecciosos intercurrentes*: se debe buscar sólo el alivio de los síntomas, empleando antibioterapia empírica en infecciones que puedan causar disconfort en el niño (Por ejemplo: disuria por ITU). El malestar que induce la fiebre se suele controlar con facilidad con antitérmicos a dosis habituales.
- Anemia y trombocitopenia*: si bien en esta fase no realizaremos analíticas, un cuadro de palidez extrema o la aparición de hematomas espontáneos o sangrados nos harán sospechar estas dos situaciones. Como norma general no se transfundirán concentrados de hematíes ya que una anemia de instauración lentamente progresiva induce un estado de sopor que favorece la sedación. Ante la aparición de sangrados externos podría ser justificable la transfusión de plaquetas para evitar un sangrado digestivo o respiratorio masivo que causara un fallecimiento visualmente traumático para la familia.
- Íleo paralítico y retención urinaria*: solo usar sondaje nasogástrico o vesical si es menos molesto que los síntomas que producen.
- Estertores pre-mortem*: se tratan de ruidos con los movimientos respiratorios por acumulación de secreciones que aparecen los días u horas previos al deceso. Producen gran angustia para la familia por la duda de que el paciente sienta sensación de ahogo. Es importante adelantarse y advertir a la familia de que aparecerán estos síntomas y explicar que ocurren en fase de inconsciencia por lo que no existe sensación de disnea (para sentir disnea el paciente debe estar consciente). No se debe nunca intentar aspirar secreciones, ya que además de ser infructuoso, pueden producirse sangrados de vías respiratorias y empeorar el cuadro. Es útil la escopolamina intravenosa o subcutánea para disminuir las secreciones respiratorias.

- Se deben establecer una serie de atenciones o cuidados generales que incluirán instrucciones de cómo atender al paciente encamado haciendo hincapié en los cambios posturales, como cambiar la ropa de la cama, cuidados de la boca y de la piel, protecciones de úlceras. Es de gran interés conocer la posición más confortable para el enfermo (decúbito lateral con piernas flexionadas), ya que disminuye la respiración estertorosa y facilita los cuidados de la piel y la aplicación de medicación por vía rectal, y los cuidados de la incontinencia vesical.
- No debemos olvidar que el enfermo, aunque obnubilado, somnoliento o desorientado también tiene percepciones, por lo que hemos de hablar con él y preguntarle sobre su confort o problemas y cuidar mucho la comunicación no verbal (tacto) dando instrucciones a la familia en este sentido. Se debe instruir a la familia para que eviten comentarios inapropiados en presencia del paciente.
- Debemos interesarnos por las necesidades espirituales del enfermo y su familia por si podemos facilitarlas (contactar con el sacerdote, etc.).
- No siempre es posible estar presente en el momento de la muerte, por lo que hemos de dar consejos prácticos sobre como reconocer que ha muerto, como contactar con la funeraria, traslados, y costes, etc. Es conveniente que estos trámites queden claros con antelación y no posponerlos para el doloroso momento de la muerte.
- Durante la fase agónica debemos retirar los monitores, no realizar medidas invasivas, suspender las medidas fútiles o molestas como sondas, no se realizará reanimación cardiopulmonar.
- Se debe trasladar al enfermo a una habitación privada donde pueda estar en compañía de su familia.
- Se debe mantener el contacto verbal con el paciente.

En esta fase agónica los pacientes padecen síntomas refractarios* que incluyen dolor intratable, disnea, intensa excitación psicomotora o episodios agudos con alto grado de sufrimiento como hemorragia masiva y crisis convulsivas. Frente a estas situaciones es una exigencia moral el inicio de la sedación farmacológica en la que se emplea benzodiacepina de acción ultracorta con un opioide potente de acción corta. En este punto debe considerarse el "principio del doble efecto" en el que una medida puede tener dos efectos: uno intencional (alivio de un síntoma refractario) y un segundo efecto no intencional (que el paciente puede morir). Hay que tener presente que la sedación tiene la única intención de aliviar un síntoma intratable y que para estos casos la muerte de un paciente obedece más bien a la alteración de los mecanismos adaptativos del organismo en la etapa más avanzada de la enfermedad⁶².

* El síntoma refractario es aquel que no puede ser controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento requiere la disminución de la conciencia para que el paciente no note el síntoma. Para el control de estos síntomas se utiliza la sedación paliativa que es la disminución deliberada de la conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios⁶¹.

Se debe de procurar favorecer una muerte digna prestando todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles, es una filosofía del morir basada en el respeto por la dignidad del ser humano hasta la hora de su muerte.

Morir bien, morir en paz, es decir, tener una buena muerte sin dolor, serena y que se asuma conscientemente en compañía de los seres queridos sin prolongarla de forma artificial.

En la actualidad la sedación paliativa en el paciente pediátrico es un tema difícil de abordar por el impacto emocional que causa en los padres y por la escasez de estudios sobre los síntomas experimentados por los niños en la última fase de la vida.

Las bases legales de la sedación y analgesia se encuentran en la Ley General de la Salud⁶³:

- *Artículo 166 BIS-8*: si un enfermo terminal es menor de edad, las decisiones serán asumidas por los padres o por el tutor, y a falta de éstos, por su representante legal.
- *Artículo 166 BIS-9*: los cuidados paliativos se proporcionarán desde el momento que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad por el médico especialista.
- *Artículo 166 BIS-16*: los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda el estado de alerta o se acorte la vida del paciente.
- *Artículo 166 BIS-21*: la eutanasia queda prohibida.

Queda clara la recomendación de la sedación paliativa y analgesia en la fase terminal de un paciente pediátrico, haciendo más fácil para los padres la fase de duelo o etapa posterior a la muerte, ya que su última imagen es la de un paciente sin sufrimiento⁶³.

Cuando el paciente es un neonato lo más importante es brindar cuidado humano y compasivo. Llevar al bebé con los padres para que lo tengan en sus brazos, desconectar alarmas de los monitores y del equipo médico. Retirar tubos, cintas, etc. Limpiar suavemente la cara y la boca, envolver en una manta limpia. Preparar a los padres para lo que posiblemente puedan ver, sentir y escuchar mientras tienen al bebé en sus brazos, incluyendo la posibilidad de una respiración jadeante, cambios en el color, latidos del corazón de manera persistente y movimientos continuos. Lo mejor es darles a los padres un tiempo para estar a solas con su bebé en un ambiente cómodo. Y ser lo más flexible para responder a sus deseos⁶⁴.

En la última etapa de su vida es obligación del equipo de salud proporcionar al niño las mejores condiciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales para conservar su dignidad: evitar a toda costa el dolor y la soledad, aliviar todos los síntomas molestos incluyendo la angustia, mantenerlo limpio, siempre con profundo respeto a su individualidad y valores y, cuando sea posible, tomar en cuenta su punto de vista y sus deseos; sin pensar en fórmulas para corregir lo incorregible, sin pedir exámenes que mostrarán lo obvio, dedicando tiempo a escuchar y orientar. Las intervenciones que se realicen en esta etapa son determinantes para la elab-

boración de un duelo normal, por lo que el cuidado paliativo debe ser más intenso. Los objetivos en esta etapa deben ser: cuidar y proteger al niño enfermo y atender el sufrimiento de los familiares y cuidadores⁵⁹.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (Artículos 1 y 5) y la Constitución española (Artículos 1.1, 10.1 y 15) recogen el derecho de la persona a una vida digna, a no ser sometido a torturas ni tratos crueles ni degradantes, el derecho a su libertad y al reconocimiento de su personalidad jurídica. Garantizar el ejercicio de estos derechos fundamentales en los últimos momentos de la vida, es garantizar el derecho a una muerte digna.

Para los padres es importante sentirse útiles en el cuidado de su hijo, que lo ayuden a estar cómodo, limpio y presentable. Debemos reiterarles que no existen culpables en lo sucedido, fortalecerlos para que sean capaces de ayudar a un niño muy enfermo; animar a la familia a que pase el mayor tiempo posible con su hijo, propiciar el contacto físico con el niño (si es posible, que los padres lo tomen en brazos, antes y después del fallecimiento), pues todas las anteriores son expresiones de afecto que contribuyen a elaborar mejor el proceso de duelo⁵⁹.

En el afrontamiento de la muerte de un niño debemos de tener en cuenta al niño, la familia, el entorno escolar y el equipo sanitario⁶⁵.

Se debe atender de forma integral e interdisciplinar al niño y su familia asegurar el menor sufrimiento de los mismos y transformar el miedo a la muerte en aceptación serena desde el respeto y el acompañamiento⁶⁵.

El impacto de la muerte de un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo de todo el proceso: angustia, tristeza, desesperación, impotencia. Conviene que los profesionales que atienden a estas familias conozcan estas reacciones y sean capaces de afrontar "su" propia ansiedad, que reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantea⁶⁵.

La muerte de un hijo es la pérdida más traumática para unos padres. Por lo que mejorar los cuidados de niño enfermo de manera integral es beneficioso también para los padres (familia) a largo plazo, ya que se facilita la elaboración del duelo⁽⁶⁵⁾.

A los hermanos es necesario que se les facilite una información ajustada a ellos para poderse adaptar a la nueva situación. Su implicación fortalecerá el vínculo entre hermanos y la posterior despedida, elaborarán de manera más adecuada el duelo evitando somatizaciones, resentimientos o aislamientos⁶⁵.

Una atención integral, integrada y continuada puede evitar que las familias permanezcan con un recuerdo doloroso y un sufrimiento innecesario causado por actitudes y palabras insensibles y dudas durante toda su vida⁶⁵.

El objetivo de trabajo de los profesionales de la salud es el de promover los recursos necesarios para el desarrollo y resolución normal del duelo, e identificar los signos de riesgo para tratar de prevenir el desarrollo de un duelo

patológico o complicado. Así, el duelo “normal” es la reacción adaptativa natural ante cualquier tipo de pérdida (más intenso ante la muerte de un ser querido), que implica una compleja sucesión de sentimientos y afectividad que precisan un cierto tiempo y unos recursos psicológicos para ser superados⁶⁵.

Fases del duelo normal, según Kübler-Ross⁶⁵

- *Negación*: desconocer lo que sucede, negarlo, olvidarlo, rechazarlo.
- *Enojo*: hostilidad hacia los demás, a los que no les pasa lo mismo, o hacia el ser querido “causante” del dolor.
- *Negociación*: esperanza de que ocurra un hecho improbable
- *Depresión*: dolor, resignación, pena profunda.
- *Aceptación*: se acepta lo propio de la naturaleza humana, el destino, la vida.

Tipos de duelo⁶⁵

- *Anticipado*: comienza antes de la pérdida propiamente dicha, muchas veces con el diagnóstico o con la fase terminal.
- *Negado*: inhibición o negación, como potencialmente patológico.
- *Retardado*: aparece tiempo después de la pérdida. Muchas veces es consecuencia del anterior.
- *Crónico*: se mantiene en el tiempo en alguna de sus fases y no evoluciona hacia su resolución.
- *Complicado*: es una respuesta emocional anormal que implica un mal uso de la psicología para resolver el conflicto (morbilidad). Desviación en intensidad (más síntomas o más intensos) o en duración (más tiempo).

El duelo termina cuando las tareas del proceso han sido finalizadas. Dos años es la fecha más aceptada. El hablar de la persona desaparecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado. Hay personas que nunca completan el duelo reapareciendo la pena de vez en cuando³⁶.

Los profesionales del equipo de salud tienen la oportunidad de dar continuidad a los cuidados y con intervenciones antes y después de la muerte del niño, disminuyendo los riesgos de un duelo complicado.

Cuidados después del fallecimiento del menor⁶⁵

- Acompañar y resolver dudas sobre la enfermedad y el fallecimiento.
- Realizar la psicoeducación del duelo.
- Explorar sentimientos y reorientar falsas creencias.
- Ofrecer nuevas consultas y contacto telefónico.

Es aconsejable volver al domicilio al cabo de unos días para saludar y contactar con la familia y coordinar la atención del duelo familiar³⁶.

J. Comunicación con pacientes que reciben cuidados paliativos pediátricos y su familia

La comunicación es una herramienta fundamental que tiene la enfermera para desarrollar su labor día a día, especialmente cuando se trabaja con pacientes paliativos pediátricos⁶⁶.

La comunicación trata de que el intercambio verbal y no verbal que realizamos con otra persona transmita un significado y una intencionalidad: el deseo de ser comprendido y de comprender al otro. Por tanto, en la comunicación hay que tener en cuenta la edad del interlocutor y su estado de ánimo para que nuestros mensajes sean correctamente interpretados. Cuando el interlocutor es un niño, debemos acercar el lenguaje y tratar de establecer una comunicación directa con él. Es evidente que la conversación correrá por caminos diferentes si el niño es menor de cinco años o es un adolescente⁶⁵.

Hay que prestar atención tanto a lo que se dice (comunicación verbal) como a la forma de decirlo (comunicación no verbal), evitando frases hechas o intervenciones paternalistas. En ocasiones hay que saber esperar a que el niño quiera comunicarse (saber respetar sus tiempos), y, sobre todo, saber escuchar. La escucha activa es, a menudo, una gran arma terapéutica en nuestras manos: estar atento a lo que nos dice, a lo que no nos dice, sus necesidades y miedos, etc., pero habremos creado un espacio de intimidad donde la comunicación sea parte de los cuidados, incluido el uso terapéutico del silencio⁶⁵.

Un punto necesario es transmitir la misma información por parte de todos los miembros del equipo. Se debe ofrecer una información veraz, fácil de comprender en sus términos más esenciales y, en la medida de lo posible, asegurarnos de que los padres la han comprendido⁶⁵.

La comunicación es una herramienta de acompañamiento en el proceso de enfermedad, con el niño y con su familia (padres y hermanos). La cercanía, la accesibilidad y el contacto repetido generan una relación de confianza que crea los vínculos necesarios para la relación terapéutica y para el cuidado de todo el proceso desde el momento de diagnóstico hasta la elaboración del duelo posterior a la muerte del niño⁶⁵.

Las habilidades para comunicarse con un niño enfermo incluyen⁶⁵:

- Escuchar cuidadosamente y dejar que el niño se exprese según su capacidad y desarrollo cognitivo.
- No mentir.
- Utilizar términos comprensibles y adaptados a los niños.
- Respetar sus creencias y no contradecir costumbres familiares.
- Hablar con los padres en presencia del niño.

- No usar “frases hechas” y vacías de contenido.
- Comunicarse siempre con empatía y calidez.
- Responder con honestidad a las preguntas del niño, pero no ir más allá de sus preguntas. Responder con la verdad (adecuada al niño y a cada momento).
- Respetar los ritmos y los tiempos del niño.
- Ser capaces de reconocer que no sabemos todo, que hay preguntas sin respuesta.

Los niños enfermos son conscientes de su propia situación, por tanto, para hablar con ellos hay que conocer sus conocimientos al respecto y adaptarse a su lenguaje, establecer diferentes vías de comunicación (verbal y no verbal), ayudarles a hablar de sus sentimientos (furia, tristeza, aislamiento, temor, culpabilidad) o permitirles que se expresen a través del dibujo, la música o los juegos⁶⁵.

Antes de comunicarnos con un niño es importante entender como adquiere un niño los conceptos de enfermedad y muerte. El conocimiento de los niveles de desarrollo de los niños y sus percepciones sobre la muerte, pueden ayudar al profesional en la valoración y dirección del caso para asesorar a los padres. Según diferentes autores, los niños tienen conceptos a cerca de la muerte según la edad evolutiva. Estos resultados obtenidos varían en algún año, pero son muy similares⁶⁶.

En la siguiente tabla se representa el significado de muerte según la edad del niño⁶⁶:

Edad	Significado
De 0 a 2 años	La muerte no es un concepto real ni formal, se percibe como separación o abandono. Hay protesta y desesperación ante la interrupción en el cuidado.
De 3 a 6 años	El niño desarrolla su pensamiento pre-lógico: creencias mágicas y egocéntricas. La muerte es reversible o temporal. Se percibe como castigo, el niño puede sentirse responsable de ella.
De 7 a 11 años	El niño desarrolla un pensamiento lógico. El concepto de muerte va tomando una gradual consciencia de irreversibilidad y de final, pero por enfermedad específica o herida no biológica. La muerte en sí misma, específica de el mismo o de un ser querido, es difícil de comprender. Ya existe un razonamiento concreto y una capacidad de establecer relaciones causa-efecto.
> 12 años	El niño ya tiene un pensamiento abstracto con un razonamiento filosófico de la muerte. Comprende que es irreversible, universal e inevitable. Todo el mundo, incluso uno mismo, va a morir, tarde o temprano. Aunque la propia muerte se percibe muy lejana, hay un periodo crítico de aceptación. Se tienen miedo a lo que puede pasar antes de la muerte.

Ilustración 2. Significado de muerte según la edad del niño.

Con relación al cuidado final al paciente agónico, tengamos muy presente que, aunque disminuyan los sentidos, no de-

bemos dejar de hablar a la persona y por supuesto debemos seguir tocándole, acariciándole y no dejándole solo. El tacto es muy importante, ya que proporciona la unión con la persona⁶⁴.

En relación al asesoramiento de los padres, es muy importante conocer sus verdaderos deseos y que los expresen. Los padres deben estar bien informados, con sensibilidad, comprensión y respeto por la condición de su hijo, para que puedan emitir sus opiniones y deseos⁵¹.

En la comunicación con los padres es importante...⁵¹

1. Presentación (médico y enfermera responsable).
2. Escucha activa.
3. Empatía.
4. Usar el nombre del niño.
5. Flexibilidad.
6. Comunicar la situación día a día.
7. Exponer opciones y consejos. Apoyo elección.
8. Valorar lenguaje verbal y no verbal (no cruzar brazos, no dar la espalda, mirar a los ojos...).
9. No buscar punto de vista positivo al fallecimiento.
10. Cercanía física.
11. Equidad entre progenitores.
12. Autopsia.

Los padres agradecen que se les asegure una adecuada sedación y analgesia que controle el dolor y estrés del niño⁵¹.

Es muy importante que les expliquemos que el objetivo no es acelerar la muerte, sino evitar tratamientos inútiles que produzcan daño o disconfort y que prolongan la vida del niño de forma artificial⁵¹.

K. Atención a los profesionales que administran cuidados paliativos pediátricos

La muerte de un niño genera un gran impacto en el equipo de enfermería, lo que produce impotencia, frustración y pena⁶⁷. Con frecuencia estos profesionales no se cuidan e invierten el orden de prioridades poniendo sus propias necesidades afectivas al final. El resultado de esta actitud se traduce en un sentimiento y sensación de desgaste, que se conoce como Burnout o síndrome de estar quemado que es “la sensación de malestar producido por un sobreesfuerzo relacionado con el trabajo, que se manifiesta a través de una falta de motivación importante y una disminución en la cantidad y calidad de la eficiencia”. Es una respuesta a una tensión emocional de carácter crónico. Se caracteriza por agotamiento físico, emocional y mental producto de la repetida implicación en situaciones emocionalmente demandantes⁵⁰.

El punto clave sería aceptar y respetar el proceso de la muerte sin acelerarla ni prolongarla. Pero también es cier-

to que sería útil una formación específica para enfermería de críticos en el acompañamiento al paciente y familia durante el procedimiento⁵¹.

Una buena iniciativa puede ser la creación de un grupo profesional de salud para que compartan sus experiencias y emociones periódicamente. Es beneficioso para quien es nuevo en el servicio y en la profesión, dado que ayuda a su integración y a comprender de donde vienen ciertos sentimientos en determinadas situaciones y que esos sucesos son comunes a todos los colegas. Del mismo modo, podrá beneficiar también quien forma parte del servicio desde hace años, dado que puede ser una buena manera de no dejar que se acumule el estrés⁶⁸.

4. CONCLUSIONES

- Los cuidados paliativos son un campo emergente dentro de las ciencias de la salud, debido al descenso de la mortalidad y el aumento de la morbilidad y las discapacidades; y por ello es muy importante que el personal de enfermería pueda formarse.
- Los cuidados paliativos abarcan todas las esferas del paciente y de sus familiares, sobretodo en este caso tratándose de pacientes pediátricos.
- El personal de enfermería tiene un papel muy importante dentro de los cuidados paliativos pediátricos, ya que no solo dispensa aquellas actividades delegadas por los médicos, sino que tienen un papel fundamental en el cuidado y la formación para el cuidado de estos pacientes.
- Debemos conocer aquellas necesidades que presenta nuestro paciente y tratar de satisfacerla, además de ayudar a sus familiares, a saber cubririrlas. En muchas ocasiones estas necesidades podrán ser cubiertas por medidas no farmacológicas que solo necesitarán de educación y formación para poder aplicarlas.
- Es muy importante aprender a comunicarnos de forma asertiva y a utilizar la escucha activa
- Por último, debemos aprender a cuidarnos a nosotros mismos como profesionales y saber que cuando trabajamos en cuidados paliativos estamos ofreciendo los mejores cuidados al paciente y dándole la mejor calidad de vida, quizás en sus últimos días. Por eso, para poder ofrecer unos cuidados de calidad lo primero es como profesionales estar sanos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Peláez Cantero MJ, Madrid Rodríguez A, Urda Cardona A. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Rev Esp Pediatr.* 71(5): 290-3.
2. Caunedo Suárez J. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. *RqR Enferm Comunitaria Rev SEAPA.* 2016; 4(4): 18–32.
3. Martínez Cruz M. Prólogo. En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida.* Elsevier. Barcelona; 2012.
4. Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Navarro F, M J, et al. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. *Pediatría Aten Primaria.* septiembre de 2015; 17(67): e215-22.
5. García-Baquero Merino MT, Martínez Cruz MB. Historia y filosofía de los cuidados paliativos. En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida.* Barcelona: Elsevier; 2012. 16-29 p.
6. UNICEF-Comité Español. Convención sobre los Derechos del Niño [Internet]. [citado 28 de septiembre de 2017]. Madrid; 2006. Disponible en: file:///C:/Users/X/AppData/Roaming/Mozilla/Firefox/Profiles/battkp1x.default/zotero/storage/7TGCKUSR/convencion_derechos_nino.pdf
7. Constitución Española (BOE núm. 311, 29 de diciembre de 1978). artículo 12.
8. www.labrys-tech.com LT. HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE SANTURCE [Internet]. [citado 28 de septiembre de 2017]. Disponible en: <https://www.hospital-sanjuandedios.es/cas/cuidando-contigo/preguntas-habituales/que-son-los-cuidados-paliativos.html>
9. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 29 de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>
10. RUBIO JV, GARCÍA MA. Cuidados paliativos pediátricos. *Bol Pediatr.* 2012; 52: 131–145.
11. Martino alba R, Catalá del Palacio E, Hernández García P, Muñoz Mellado A, Navarro Vilarrubí S, Palomares Delgado S, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención [Internet]. [citado 29 de septiembre de 2017]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
12. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Estrategia de Cuidados paliativos para Asturias [Internet]. [citado 29 de septiembre de 2017]. Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2009. Disponible en: https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_SESPA/AS_Gestion%20Clinica/AS_Paliativos/ESTRATEGIA%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20ASTURIAS.pdf
13. Minatel M de los Á, Cullen CM, Ponce LU, Peris LG, Gough N. Enfermería y cuidados paliativos en Latinoamérica, España y el Reino Unido. En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*, 2012, ISBN 978-84-8086-754-2, págs 43-54. Elsevier; 2012. p. 43-54.
14. OMS | Cuidados paliativos [Internet]. WHO. [citado 29 de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
15. Urda Cardona A. Introduccion. *Rev Esp Pediatr.* 2015; 71(5): 243-4.

16. Diago Rodríguez HC, Monroy Cordoba LA, others. Búsqueda sistemática de guías de práctica clínica en cuidados paliativos pediátricos. 2012. [Internet]. [citado 2 de octubre de 2017]; Disponible en: <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/3584/52700113-2012.pdf>
17. Durán M de los ÁS, Barraso M del CP, Sadornil TR, Sotos AL, Aramberri MP, Morell EF. Gestión de caso de lactante en Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. *Evidentia Rev Enferm Basada En Evid*. 2013; 10(42): 9.
18. Introducción a los Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. [citado 2 de octubre de 2017]. Disponible en: http://www.ucpediatriatoledo.com/index.php?option=com_content&view=article&id=8:introduccion-a-los-cuidados-paliativos-pediatricos&catid=12&Itemid=118
19. Vallejo-Palma JF, Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediátrica México*. 2014; 35(5): 428-435.
20. HORTIGÜELA M, ELENA M. Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual. *Cuad Bioét* [Internet]. 2015. [citado 2 de octubre de 2017]; 26(2). Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/875/87541128004/>
21. INE. Defunciones según la causa de muerte año 2015 [Internet]. Madrid; 2017 feb [citado 2 de octubre de 2017]. Disponible en: www.ine.es/prensa/edcm_2015.pdf
22. España M de S y C. Desarrollo de protocolos de búsqueda bibliográfica de la literatura adaptándolos a los diferentes productos de evaluación: informe de evaluación de tecnologías sanitarias : Osteba núm. 2006/03. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2008.
23. Bayliss SE, Davenport CF, Pennant ME. Where and how to search for information on the effectiveness of public health interventions--a case study for prevention of cardiovascular disease. *Health Inf Libr J*. diciembre de 2014; 31(4): 303-13.
24. Lawrence DW. What is lost when searching only one literature database for articles relevant to injury prevention and safety promotion? *Inj Prev*. 2008; 14(6): 401-4.
25. Gómez Sánchez AF, Escudero Gómez C, Serrano Gallardo P. MEDLINE-PubMed: la puerta de acceso al conocimiento en Ciencias de la Salud. *Metas Enferm* 2016; 19(5): 49-53.
26. Chandler J, Churchill R, Higgins J, Lasserson T, Tovey D. Methodological standards for the conduct of new Cochrane Intervention Reviews. *The Cochrane Unit*. 2013; 2: 3.
27. Aagaard T, Lund H, Juhl C. Optimizing literature search in systematic reviews – are MEDLINE, EMBASE and CENTRAL enough for identifying effect studies within the area of musculoskeletal disorders? *BMC Medical Research Methodology*. 2016; 16: 161.
28. Martínez Méndez FJ, López Carreño R. El sinsentido de hablar de la literatura gris en la época 2.0. *El profesional de la información*. 2011; 20(6): 621-6.
29. Innovations in Scholarly Communication [Internet]. [citado 3 de diciembre de 2017]. Disponible en: <https://101innovations.wordpress.com/>.
30. Haddaway NR, Collins AM, Coughlin D, Kirk S. The Role of Google Scholar in Evidence Reviews and Its Applicability to Grey Literature Searching. Wray KB, editor. *PLOS ONE*. 17 de septiembre de 2015; 10(9): e0138237.
31. Amano T, González-Varo JP, Sutherland WJ. Languages Are Still a Major Barrier to Global Science. *PLOS Biology*. 29 de diciembre de 2016; 14(12): e2000933.
32. Hospital Universitario La Paz. Guía del eir de la especialidad de enfermería pediátrica [Internet]. 2015 jun [citado 26 de diciembre de 2017]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DGUIFT+EIR_HULP_2015.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DHospitalLaPaz&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352927433208&ssbinary=true
33. Galán González-Serna JM, Albuquerque Medina E, de Llanos Peña F. Cuestiones éticas de enfermería en cuidados paliativos. *Rev ROL Enferm*. 2014; 37(9): 16-21.
34. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. [citado 26 de diciembre de 2017]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/chapter/Recommendations#service-delivery>
35. Rios Parrilla I. Estratègies de comunicació amb el nen i la família al final de la vida: revisió bibliogràfica. 2015 [citado 4 de enero de 2018]; Disponible en: <http://eugdspace.eug.es/xmlui/handle/123456789/251>.
36. Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Competencias enfermeras en cuidados paliativos [Internet]. Madrid: Siosí Punto Gráfico; 2013. [Internet]. [citado 7 de enero de 2018]. (Monografías SECPAL). Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5C-Blog%5CMONOGRAFIA%203.pdf>.
37. Sánchez López D. Formación e investigación enfermera en cuidados paliativos. En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. Barcelona: Elsevier; 2012. p. 324-31.
38. García-Baquero Merino MT, Martínez Cruz MB. Historia y filosofía de los cuidados paliativos. En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. Barcelona: Elsevier; 2012. 16-29 p.

39. Suárez JC. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. *RqR Enferm Comunitaria*. 2016; 4(4):18-32.
40. Díez FD, Moralo MJR, Vargas RM. Control de síntomas en pacientes en fase avanzada de enfermedad: una perspectiva enfermera. En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*, 2012, ISBN 978-84-8086-754-2, págs 68-73 [Internet]. Elsevier; 2012 [citado 9 de enero de 2018]. p. 68-73. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5262847>
41. Vendrami Parra M. A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos: experiência de cuidar pela família [Internet]. [Brasil]: Universidade de Sao Paulo; 2012 [citado 9 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-16012013-095927/>.
42. Craig F, Henderson EM, Bluebond-Langner M. Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. septiembre de 2015; 9(3): 217-26.
43. Monleón Just M. Problemas que cursan con dificultad respiratoria: calidad de vida cuando «falta la vida». En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* [Internet]. Barcelona: Elsevier; 2012 [citado 9 de enero de 2018]. p. 107-15. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5263127>. En.
44. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de cuidados Paliativos. Síntomas genitourinarios. [Internet]. 204d. C. [citado 10 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.secpal.com/SINTOMAS-GENITOURINARIOS>
45. Rasmussen LA, Grégoire M-C. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health*. abril de 2015; 20(3): 159-65.
46. Notejane M. Abordaje del dolor persistente severo en un niño portador de encefalopatía crónica con trastorno cognitivo. *Arch Pediatría Urug*. septiembre de 2015; 86(3): 192-6.
47. Molero VJ de L, González OTG. ¿Se puede tratar eficazmente el dolor al final de la vida? En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* [Internet]. Barcelona: Elsevier; 2012 [citado 10 de enero de 2018]. p. 77-85. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5262867>. En.
48. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En *AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012*. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012. p. 285-92.
49. HErnandez EBM. Panorama actual de los cuidados paliativos pediátricos. *Asoc Mex Educ Contin Distancia AC* [Internet]. 2 de agosto de 2013 [citado 10 de enero de 2018]; Disponible en: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/207%20panorama.pdf>
50. Cano Martín S. Gestión enfermera de los síntomas en cuidados paliativos oncológicos pediátricos. Revisión bibliográfica. 2015 [citado 11 de enero de 2018]; disponible en: <http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/15624>.
51. Lorenzo C, Romero E, Durá M. Cuidados paliativos en UCIN. *Hosp Univ Alicante* [Internet]. [citado 11 de enero de 2018]; Disponible en: <http://cuidados20.san.gva.es/documents/505369/974293/Texto%20Sesión%20enfermer%C3%ADa%20Cuidados%20paliativos.pdf>
52. Fillol Cuadrado A, Barceló Escario M. Cuidados paliativos en enfermería pediátrica. En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* [Internet]. Barcelona: Elsevier; 2012 [citado 11 de enero de 2018]. p. 225-32. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5265053>. En.
53. BOE. Real Decreto 954/2015, de 23 de octubre, por el que se regula la indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos y productos sanitarios de uso humano por parte de los enfermeros [Internet]. 2015. [citado 11 de enero de 2018]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/12/23/pdfs/BOE-A-2015-14028.pdf>.
54. Bosch-Alcaraz A. La ventilación no invasiva mejora el confort al paciente paliativo pediátrico. *Enferm Intensiva*: 91-9.
55. Martín del Cañizo M. Manejo del dolor a través del juego. Revisión Sistemática [Internet]. [Salamanca]: Universidad de Salamanca; 2015 [citado 12 de enero de 2017]. Disponible en: <https://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/125922>
56. Gil Sánchez M, Lavedán Santamaría A. Atención integral y mejora de la calidad de vida en el paciente pediátrico oncológico: Una intervención enfermera en cuidados paliativos [Internet]. Universitat de Lleida. Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia; 2016 [citado 12 de enero de 2018]. Disponible en: <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/57422/mgils.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
57. Anteproyecto de Ley sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas al Final de la Vida [Internet]. ago 1, 2016. Disponible en: https://www.asturias.es/Asturias/SEDE/FICHEROS_SEDE/tablon/proyectos_normativos/2016_08_01_anteproyecto_ley_muerte_digna.pdf.
58. BOE. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.
59. Sanz Peces EM, Varela Cerdeira M. Situación de últimos días: sedación paliativa. En: *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* [Internet]. Barcelona: Elsevier; 2012 [citado 12 de enero de 2018]. p. 233-42. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5265124>.

60. BOE.LEY ORGANICA 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

61. Losada E por A. Síntoma refractario y sedación paliativa [Internet]. [citado 13 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.bioeticahoy.com.es/2010/06/sintoma-refractario-y-sedacion.html>

62. Vallejo-Palma JF, Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. Acta Pediátrica México. 2014; 35(5): 428-435.

63. González Calabaza M, González Arnáiz E. Revisión sedación paliativa. Univ Valladolid [Internet]. 2016 [citado 13 de enero de 2018]; Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/18866/1/TFG-M-M603.pdf>

64. Corona Tirado R. Cuidados paliativos al neonato gravemente enfermo [Internet]. Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.; 2013 [citado 14 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/117%20Cuidados%20Paliativos.pdf>

65. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015; 17: 171-83.

66. Rojo Pérez M. Cuidados paliativos pediátricos: La comunicación con el niño y la familia [Internet]. Universidad de Valladolid; 2015 [citado 14 de enero de 2018]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/11817/1/TFG-H223.pdf>

67. Vega PAV, Gonzalez-Rodriguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Diaz CO, Oyarzún-Díaz C, et al. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. Aquichan [Internet]. 6 de mayo de 2013 [citado 15 de enero de 2018]; 13(1). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2400>

68. Costa Pereira Antunes B. Estrés en los servicios de cuidados paliativos. En: Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida [Internet]. Elsevier; 2012 [citado 15 de enero de 2018]. p. 211-7. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5265045>

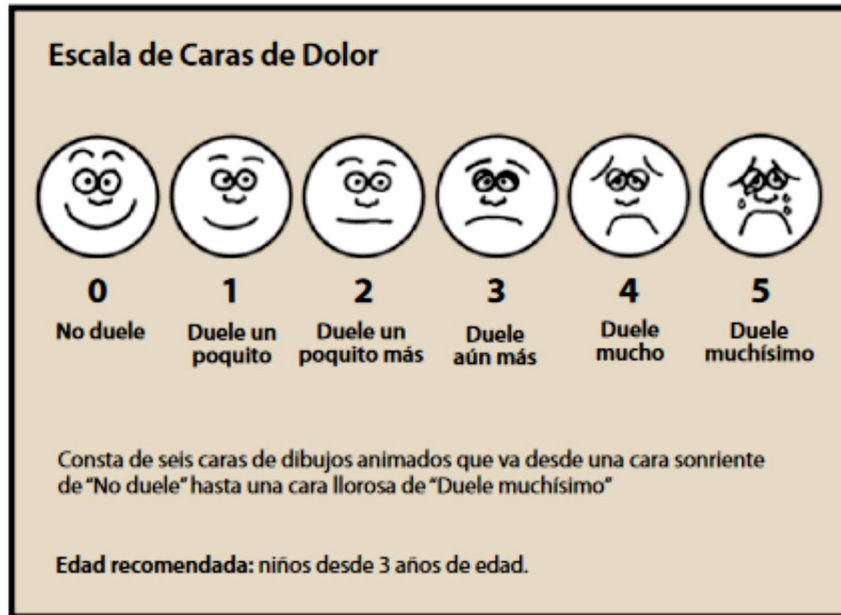
ANEXO

Valoración del dolor, según la etapa de desarrollo del niño:

- Hasta los 3 años: Escala de Susan – Givens – Bell¹⁰:

Signos conductuales	2	1	0
Duerme durante la hora precedente	Ninguno	Duerme entre 5 y 10 minutos	Duerme más de 10 minutos
Expresión facial de dolor	Marcado constante	Menos marcado intermitente	Calmado, relajado
Actividad motora espontánea	Agitación incesante o ninguna actividad	Agitación moderada o actividad disminuida	Normal
Tono global	Hipertonicidad fuerte o hipotonicidad, flácido	Hipertonicidad moderada o hipotonicidad moderada	Normal
Consuelo	Ninguno después de 2 minutos	Consuelo después de 1 minuto de esfuerzo	Consuelo en menos de 1 minuto
Llanto	Llanto vigoroso	Quejido	No llora ni se queja
Signos fisiológicos	2	1	0
Frecuencia cardíaca	> 20% aumento	10-20% aumento	Dentro de la normalidad
Presión arterial (sistólica)	> 10 mmHg de aumento	10 mmHg de aumento	Dentro de la normalidad
Frecuencia respiratoria y cualidades	Apnea o taquipnea	Pausas de apnea	Dentro de la normalidad
SaO ₂	> 10% aumento de FiO ₂	≤ 10% aumento de FiO ₂	Ningún aumento de FiO ₂

- De 3 a 6 años¹⁰:



- De 6 a 12 años¹⁰:

Escala numérica

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada de dolor El peor dolor imaginable

Escala analógica visual

Nada de dolor ————— El peor dolor

+ Publicación Tesina

(Incluido en el precio)



1.550 €
ONLINE

750
HORAS
30
ECTS

Solicita información y
consulta todas nuestras
categorías profesionales

**Experto universitario en urgencias en
salud mental**

Edición: 11ª. TÍTULO PROPIO.

Evaluación. 100 Preguntas tipo test,
20 Supuestos y Tesina de investigación



formacionalcala • es