



Cuidados Paliativos Pediátricos
en el Complejo Hospitalario
Universitario de Canarias:
La Enfermera como figura fundamental

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

Alumna: Ana Luisa González Cotter

Tutora: Patricia Iria Suárez Daroca

GRADO EN ENFERMERÍA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN DE ENFERMERÍA

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA (ULL)

JUNIO 2023

AGRADECIMIENTOS

A mi tutora del prácticum Aythamy González Darías, quien me acompañó durante la rotación de pediatría y dio luz a la idea principal de este trabajo.

Agradezco también a Patricia Iria Suárez Daroca, por apoyarme y guiarme desde el principio, ayudándome a darle forma a esa idea para la elaboración de mi Trabajo de Final de Grado.

Por último, quiero expresar mi más sincero agradecimiento a Rebeca Afonso Dávila por su incansable labor, por dar voz y aportar calma a tantas familias, así como por contribuir con sus conocimientos y experiencias a la creación de esta obra.

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos en la infancia tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y ofrecer una muerte digna y sin sufrimiento a los niños, niñas y adolescentes que presentan una enfermedad limitante y/o amenazante para la vida. Desde un enfoque holístico de los cuidados se tienen en cuenta las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y de su familia.

Material y métodos: Estudio descriptivo observacional de corte transversal dirigido a las profesionales de enfermería que prestan cuidados paliativos pediátricos. La información se ha recabado a través de entrevistas telefónicas, la consulta de guías de práctica clínica y organismos oficiales, así como la realización de una jornada de trabajo compartida con la enfermera de cuidados paliativos pediátricos del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

Resultados: Se plasman las principales actividades que realiza la enfermera, la ratio de pacientes que atienden, los impedimentos que se encuentran, la relación entre el número de pacientes y las enfermedades que padecen, así como los diagnósticos NANDA más frecuentes y sus respectivas intervenciones asociadas.

Conclusiones: La enfermería constituye una parte imprescindible de los cuidados paliativos pediátricos dado que se encuentra presente desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta el duelo, acompañando al paciente y a su familia y atendiendo a sus necesidades mediante la elaboración de un plan de cuidados.

PALABRAS CLAVE: Cuidados Paliativos Pediátricos, enfermería, paciente pediátrico crónico complejo, familia.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care in childhood aims to improve the quality of life and offer a dignified death without suffering to children and adolescents with a life-limiting and/or life-threatening illness. A holistic approach to care considers the physical, psychological, social and spiritual needs of the patient and his or her family.

Material and methods: Observational cross-sectional descriptive study aimed at nursing professionals who provide pediatric palliative care. The information was collected through telephone interviews, consultation of clinical practice guidelines and official organizations, and a shared working day with the pediatric palliative care nurse of the Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

Results: It shows the main activities performed by the nurse, the ratio of patients attended, the impediments encountered, the relation between the number of patients and the diseases they suffer from, as well as the most frequent NANDA diagnoses and their respective associated interventions.

Conclusions: Nursing is an essential part of pediatric palliative care since it is present from the time of diagnosis of the disease until bereavement, accompanying the patient and family and attending to their needs through the development of a care plan.

KEY WORDS: Pediatric Palliative Care, nursing, pediatric patients with complex chronic conditions, family.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Historia y desarrollo	1
1.2. Características de los Cuidados Paliativos Pediátricos	3
<i>1.2.1. Niveles de atención</i>	6
<i>1.2.2. Escalas de valoración para pacientes paliativos pediátricos</i>	7
1.3. Función de enfermería en los CPP	8
<i>1.3.1. Actividades que realiza la enfermera de CPP</i>	11
<i>1.3.2. Comunicación con los pacientes y familias</i>	12
<i>1.3.3. Niveles de capacitación</i>	15
<i>1.3.4. Cuidados al final de la vida. Fallecimiento y duelo</i>	15
1.4. Repercusión en el personal sanitario	19
1.5. Situación de los CPP en Canarias	19
2. JUSTIFICACIÓN	21
3. OBJETIVOS	22
4. MATERIAL Y MÉTODOS	22
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	23
6. CONCLUSIONES	37
7. BIBLIOGRAFÍA	38
8. ANEXOS	41

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. Grupos de pacientes susceptibles de recibir atención paliativa	5
FIGURA 2. Clasificación de las necesidades por complejidad	7
FIGURA 3. Escala de Susan-Givens-Bell	10
FIGURA 4. Escala numérica, visual analógica y de rostros	10
FIGURA 5. Escala analgésica de la OMS	11
FIGURA 6. Fases del duelo normal según Elisabeth Kübler-Ross	18
FIGURA 7. Tipos de duelo	18
GRÁFICO 1. Actividad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el CHUC	27
GRÁFICO 2. Diagnósticos de los pacientes atendidos desde el inicio	27

1. INTRODUCCIÓN

En nuestro país mueren anualmente alrededor de 3.000 niños y niñas menores de 19 años. Se estima que, aproximadamente 1.000, fallecen por causas accidentales o inesperadas, siendo causa de las 2.000 muertes restantes enfermedades limitantes para la vida. Los avances en la ciencia han supuesto un decrecimiento de la mortalidad infantil, sin embargo, la prevalencia de enfermedades crónicas y la discapacidad ha incrementado, teniendo en cuenta que, en España, aproximadamente 15.000 menores de 19 años padecen una patología limitante para la vida y alrededor del 50% de ellos precisa cuidados específicos al final de la vida.^{1,2}

La Organización Mundial de la Salud describe los Cuidados Paliativos (CP) como un enfoque global, que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, teniendo en cuenta aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales ligados al padecimiento de una enfermedad potencialmente mortal, proporcionando una atención integral, multidisciplinar, coordinada y planificada.^{2,3}

1.1. HISTORIA Y DESARROLLO

El inicio de los Cuidados Paliativos se remonta al año 1967 cuando, en Londres, la enfermera, trabajadora social y, posteriormente médico, Cicely Saunders, conmovida por el sufrimiento y dolor con el que fallecían los soldados en la II Guerra Mundial, abre “St Christopher’s Hospice”, el primer lugar donde las personas con enfermedades terminales podían recibir cuidados centrados en el control del dolor y la ayuda en el proceso de muerte.^{4,5}

Impulsado por el movimiento “Hospice” creado por la Dra. Saunders, se inaugura, en el año 1982, el primer centro pediátrico destinado a esta causa, conocido como “Oxford Helen House”. Dicho movimiento dio lugar a lo que hoy en día conocemos como Cuidados Paliativos, con los que se pretende proporcionar la mejor calidad de vida posible a aquellos pacientes que padecen una enfermedad incapacitante que no tiene cura o es amenazante para la vida.⁶

El 8 de enero de 1992 se registra en España la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**, cuya finalidad es unir a todos los profesionales que trabajan en este ámbito e impulsar dichos cuidados.⁷

Posteriormente, en junio del año 2005 nace la **Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL)**, con el objetivo de centrar la atención en formalizar la capacitación del personal de enfermería en cuidados paliativos de forma específica, ya que el colectivo enfermero ha sido el precursor de la creación de estos cuidados, siendo capaz de detectar las carencias y necesidades de los pacientes, buscando el control de los síntomas y no la curación de la enfermedad.⁸

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) siguen suponiendo un reto en la actualidad, por ello surge en el año 2016 la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL)** tras identificar la falta de recursos destinados a esta causa y la inequidad y el desequilibrio existentes en la distribución de los mismos. Con la misión de mejorar la calidad asistencial de los niños y niñas que sufren una condición incurable y de sus familias, fomenta el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en España, promoviendo la formación de los profesionales, apoyando la investigación y ofreciendo herramientas de ayuda para las familias.⁹ Junto a la **Fundación PORQUE VIVEN**, una Organización sin ánimo de lucro que lleva a cabo acciones de divulgación, información, sensibilización y formación, en colaboración con los servicios públicos, para ofrecer un cuidado integral a los pacientes que precisan CPP y a sus familias, se crea en el año 2020, en Madrid, un manifiesto que reúne los principales deseos de los niños, niñas y adolescentes que conviven con enfermedades incurables.

Entre ellos se encuentra:

- Que la edad no sea un impedimento para que se adapten a sus necesidades.
- Vivir lo mejor posible en un lugar confortable, a ser posible en casa.
- En caso de ingresos hospitalarios permitir que estén rodeados de las personas importantes para ellos, hermanos y hermanas inclusive.
- Seguir recibiendo educación escolar, incluso en el domicilio.

- Que sus familias y profesionales sanitarios les expliquen su situación de una forma amable y adaptada al nivel de comprensión.
- Que se respete el proceso y el momento del fallecimiento, sin retrasarlo ni prolongarlo indebidamente.
- No ocultar a los niños y niñas que las personas fallecen. Ya que, ocultarlo, no contribuye a afrontar su propio proceso de enfermedad y fallecimiento, llegado el momento.⁹

La primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de nuestro país se inauguró en el año 1991 en el Hospital Sant Joan de Deu, en Barcelona. Seis años más tarde, se pone en marcha una Unidad en el Hospital Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria y, posteriormente, otra en el Hospital Niño Jesús de Madrid en el año 2008.¹

1.2. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Según la *Organización Mundial de la Salud*, los cuidados paliativos pediátricos deben reunir una serie de características distintivas. Entre ellas se encuentra que el cuidado debe ir enfocado no solo al manejo de la enfermedad, sino que debe ser global teniendo en cuenta el cuerpo, la mente y el espíritu del niño y de su familia.

Los cuidados paliativos se inician cuando aparece el diagnóstico, y continúan al margen de si la enfermedad que afecta al paciente es susceptible de tratamiento o no, ya que los CP no son excluyentes de un tratamiento curativo. Los profesionales sanitarios deben evaluar al paciente tratando de aliviar su sufrimiento en todos los niveles; físico, psicológico y social.

La eficacia de estos cuidados dependerá del enfoque con el que se presten, siendo idealmente un enfoque multidisciplinar que incluya a un equipo de profesionales y a la familia. Además, el apoyo por parte de los profesionales se brinda desde la fase diagnóstica hasta el proceso de final de la vida e incluso durante el duelo.^{4, 10}

La atención paliativa de niños, niñas y adolescentes consta de algunos aspectos particulares que la diferencian de la atención paliativa en la edad adulta, estos son:

- **Amplia variedad de enfermedades** (oncológicas, neurológicas, cromosómicas, derivadas de la prematuridad, cardiológicas, infecciosas), la escasa predictibilidad de su duración y la existencia de enfermedades conocidas como enfermedades raras.
- **La variabilidad en la edad de los pacientes**, ya que la atención paliativa se contempla desde el nacimiento hasta la etapa de adultos jóvenes.
- **El reducido número** de niños, niñas y adolescentes que precisan cuidados paliativos en comparación con los adultos.
- **La limitación** existente en cuanto a **fármacos** ideados para la edad pediátrica destinados a reducir el dolor, como los opioides.
- **La fase del desarrollo** en la que se encuentren los pacientes ya que los niños y niñas se encuentran en constante evolución física, cognitiva y emocional, lo que influye en los cuidados y en los tratamientos.
- **La relativa novedad** de esta área de estudio dentro de la pediatría.
- **La gran implicación emocional** que supone para la familia y los profesionales.
- La alta probabilidad de que tras el fallecimiento de un menor el proceso de **duelo** sea **más largo y complejo**.
- **Los conflictos éticos y morales** que puede conllevar el hecho de que los padres/madres sean los referentes legales de los niños y niñas y no sean respetados los derechos de los mismos a la hora de formar parte del proceso, poder elegir y tener conocimiento de la situación.
- **El difícil manejo** que supone el abordaje de las relaciones sociales y mantener el rol social durante el proceso de enfermedad en áreas como el trabajo y el colegio.¹

La Association For Children's Palliative Care (ACT) contempla cuatro formas de agrupar a los pacientes susceptibles de recibir atención paliativa:

Grupo 1	Situaciones amenazantes para la vida. El tratamiento puede ser una opción, pero también se considera la posibilidad de que fracase (por ejemplo, cáncer infantil).
Grupo 2	Afecciones que precisan extensos periodos de tratamiento dirigido a conservar la vida, pero existe la posibilidad de muerte prematura (como fibrosis quística).
Grupo 3	Enfermedades degenerativas sin opción de cura en las que el tratamiento es paliativo desde un principio (por ejemplo, cáncer con metástasis o patologías neurodegenerativas).
Grupo 4	Condiciones no reversibles, que no evolucionan y conllevan una situación de grave discapacidad que hace a los pacientes especialmente vulnerables a sufrir otras complicaciones (como parálisis cerebral grave, malformaciones congénitas o prematuros extremos).

Figura 1. Fuente: Elaboración propia. Obtenido de: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia cuidados paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención 2014.

En el momento que un paciente entra en un plan de cuidados paliativos el abordaje de la enfermedad cambia, ya que el planteamiento de los cuidados, tratamiento, pruebas y monitorización varía para buscar el bienestar del paciente. Por ello, es importante saber reconocer el **punto de inflexión** de una enfermedad en el que se da una situación irreversible y se comienza la atención paliativa. ¹

La estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, elaborada en el año 2007 y actualizada en 2014, hace hincapié en que los cuidados paliativos no aceleran ni retrasan la muerte, afirmando la vida y tratando la muerte como un proceso normal de la misma. Ofrecen un sistema de apoyo para que los niños, niñas y adolescentes puedan llevar una vida activa dentro de sus posibilidades, proporcionando a la familia las herramientas para llevarlo a cabo. Así mismo, buscan mejorar la calidad de vida, pudiendo influenciar positivamente en el proceso de enfermedad, siendo aplicables junto con tratamientos destinados a prolongar la vida, como la quimioterapia. ¹¹

1.2.1. NIVELES DE ATENCIÓN

La atención paliativa pediátrica puede pasar por diferentes fases. El **primer nivel de atención** surge cuando, tras el diagnóstico y una vez determinada la irreversibilidad de la situación, se decide prestar los cuidados necesarios desde un enfoque paliativo. Esto es, ofrecer una asistencia integral teniendo en cuenta la posibilidad de la muerte del paciente como parte de un proceso vital, sin prescindir de todo lo que éste necesite para mejorar su calidad de vida.

El **segundo nivel de atención** está formado por la prestación de cuidados paliativos generales y comprende la gestión de los síntomas e implicación en la toma de decisiones.

Por último, en el **tercer nivel de atención** los cuidados paliativos son específicos, centrados en el control de síntomas de difícil manejo y acompañamiento al final de la vida y durante el duelo. En este caso el paciente entra en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.²

Habitualmente, las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos no solo atienden a pacientes paliativos, sino también a pacientes crónicos complejos, esto son aquellos niños y niñas que padecen más de una enfermedad crónica que afecta a varios sistemas de forma severa, ocasionando una importante limitación para la vida. Para poder clasificar a los pacientes pediátricos crónicos complejos se puede utilizar el sistema de clasificación “**NANEAS**”, publicado por la Sociedad Americana de Pediatría. Este sistema se basa en el requerimiento de cuidados de baja, media o alta complejidad. Los pacientes se clasifican atendiendo a las necesidades que precisan y no de los diagnósticos médicos. Estas necesidades son:

1. Atención especializada.
2. Medicación permanente.
3. Alimentación especial.
4. Dependencia de un equipo tecnológico.
5. Rehabilitación por discapacidad.
6. Educación especial.¹²

Teniendo en cuenta estas necesidades, la clasificación sería la siguiente:

Baja complejidad	Máximo dos necesidades de complejidad mayor, excepto las necesidades 3 y 4.
Media complejidad	De tres a cinco necesidades de complejidad menor o una necesidad de complejidad mayor en los apartados 3 y 4.
Alta complejidad	Fragilidad médica extrema, limitaciones severas y permanentes. Frecuentes ingresos hospitalarios por descompensaciones recurrentes.

Figura 2. Fuente: Elaboración propia. Obtenido de: Wallis Gómez, VG. Cuidados Paliativos Pediátricos: ¿Quiénes y cuándo? Canarias Pediátrica. 2022; 42 (nº2): 161-169.

1.2.2. ESCALAS DE VALORACIÓN PARA PACIENTES PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Para determinar el grado de dedicación que precisa cada paciente se utilizan dos escalas de valoración: la ***Paediatric Palliative Screening Scale*** (PaPaS-scale) y la ***ExRes vulnerability factors***.¹²

La **escala PaPaS** es una herramienta que permite identificar el nivel de atención paliativa que precisan los niños y niñas. Tiene en cuenta cinco parámetros: esperanza de vida estimada, resultado esperado del tratamiento dirigido a la enfermedad, estado funcional, carga de síntomas y problemas y preferencias del paciente y la familia o el profesional sanitario. Con una puntuación ≥ 10 puntos, se debe iniciar un enfoque paliativo. Con ≥ 15 puntos, se prepara el inicio de los cuidados paliativos específicos y se ofrecen cuidados paliativos generales. Con más de 25 puntos se dan cuidados especializados.¹²

La **ExRes Vulnerability factors** tiene en cuenta indicadores de fragilidad de niños con parálisis cerebral y patologías neurológicas. Clasifica según una escala de colores y considera signos respiratorios, problemas de alimentación, trastornos convulsivos, complicaciones de movilidad y afección neurológica.¹² (Ver anexos para escalas)

1.3. FUNCIÓN DE ENFERMERÍA EN LOS CPP

El control de síntomas es una de las actividades más importantes y que más atención precisa dentro de los cuidados paliativos. Reconocer los signos de alarma e interpretarlos de forma correcta es crucial para tratarlos adecuadamente. Para abordarlos, se debe realizar una valoración etiológica para conocer la causa del problema. A la hora de establecer un tratamiento se debe sopesar la relación riesgo/beneficio para la calidad de vida del paciente según la fase de enfermedad en la que se encuentre, evitando el exceso de medicación y tratando de mantener el tratamiento vía oral siempre que sea posible.¹³

La valoración de los síntomas del paciente de CPP debe ser llevada a cabo por un equipo multidisciplinar, adaptándose a cada niño, niña y adolescente de forma individual, teniendo siempre en cuenta los cambios percibidos por el cuidador principal respecto a la situación de base.¹⁴

La sintomatología que puede aparecer en los pacientes en CPP es variada:⁴

- **Síntomas respiratorios:** disnea, tos, hemoptisis y secreciones retenidas son los más frecuentes. La producción de secreciones y la dificultad para expulsarlas es una de las complicaciones más habituales en este tipo de pacientes, ya que, si el nivel de conciencia se ve afectado y aparece disfagia y dificultad para expectorar, se acumulan en la vía aérea provocando ruidos respiratorios que, a menudo, angustian a madres y padres.
- **Síntomas gastrointestinales:** el estreñimiento debido a efectos secundarios de algunos fármacos, la inactividad o largos periodos en cama, suele afectar a muchos pacientes de CPP. La anorexia también puede aparecer debido a la dificultad de algunos pacientes para comer normalmente.
- **Síntomas genitourinarios:** como disuria, polaquiuria, infecciones de orina, tenesmo urinario, espasmo vesical, uropatía obstructiva y hematuria.
- **Síntomas neurológicos:** pueden afectar significativamente a la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familiares. Suelen aparecer en mayor medida

en los pacientes que padecen condiciones neurodegenerativas y daño del sistema nervioso central. Los más frecuentes son: agitación e irritabilidad, espasticidad, distonía y crisis convulsivas.

- **Dolor:** es el síntoma más frecuente y que más atención precisa en los pacientes de cuidados paliativos. La valoración del dolor debe realizarse frecuentemente en este tipo de pacientes, ya que la finalidad principal es evitar el sufrimiento.

El personal de enfermería debe estar capacitado para reconocer cambios objetivos que puedan indicar la presencia de dolor como:

- **Variación de los parámetros fisiológicos:** sudoración, aumento de la frecuencia cardíaca y aumento de la frecuencia respiratoria.
- **Cambios hormonales y metabólicos** como disminución de la producción de insulina.
- **Conductas** como arqueamiento de la espalda, extensión de los dedos y llanto intenso.
- Por último, **cambios en la expresión facial** como ceño fruncido o párpados apretados.⁴

Para realizar una correcta valoración del dolor, se debe identificar la causa y medir la intensidad del mismo:

Las causas más frecuentes por las que sufren dolor los pacientes de CPP son:

- **Por la propia enfermedad:** afectación del sistema nervioso central (dolor neuropático), afectación ósea o de los tejidos blandos. A menudo es de etiología mixta ya que pueden estar afectadas múltiples estructuras.
- **Por el tratamiento:** intervenciones quirúrgicas, quimioterapia, radioterapia, mucositis, infecciones, etc.

- **Por los procedimientos:** extracciones, biopsias, aspiraciones, movilizaciones, etc.¹⁵

Si bien el dolor es subjetivo y en ocasiones difícil de valorar en pacientes pediátricos, existen una serie de escalas para evaluar la intensidad del mismo según la edad y el nivel de comprensión del paciente:

- **Menores de 3 años:** se puede utilizar la escala de Susan-Givens-Bell, que combina cambios en la conducta como el sueño, la expresión facial, el llanto o el consuelo, con signos fisiológicos como la variación de las constantes vitales.¹⁶

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	≤ al 10% aumento de FiO ₂	Ningún aumento de FiO ₂

Figura 3. Fuente: Rubio JAV, Antuña García MJ, Villegas JA. Cuidados Paliativos Pediátricos. Paliativossinfronteras.org.

Existen otras escalas similares como la **CRIES**, **NIPS**, **FLACC**, entre otras.

- **Entre 3 y 6 años:** escala de rostros de WONG-BAKER. Costa de 6 caras dibujadas en horizontal con una secuencia que refleja desde la ausencia de dolor (cara sonriente) hasta el mayor dolor (llanto inconsolable).¹⁷
- **De 6 a 12 años:** escala numérica, escala visual analógica. Puntúan del 0 (no dolor) al 10 (peor dolor sufrido).

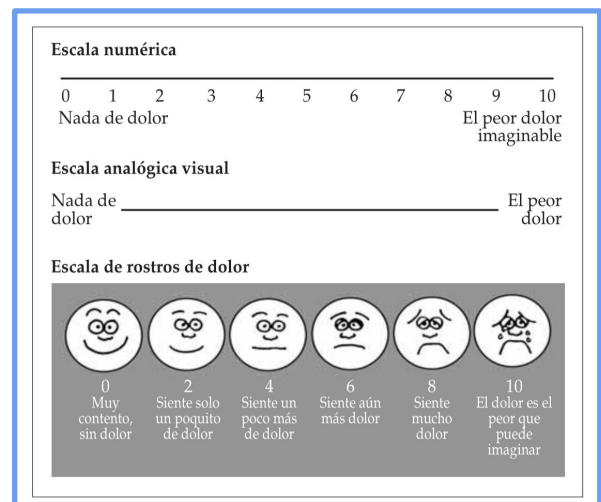


Figura 4. Fuente: Rubio JAV, Antuña García MJ, Villegas JA. Cuidados Paliativos Pediátricos. Paliativossinfronteras.org.

- **Más de 12 años:** el paciente verbaliza del 0 al 10 la intensidad del dolor.

Una vez evaluado el dolor se escoge la terapia más adecuada para tratarlo. Las medidas para aliviarlo pueden ser:

- **No farmacológicas:** es aconsejable emplearlas siempre, aunque también se precise el uso de fármacos. Pueden ser medidas físicas como el empleo de masajes, inmovilización o crioterapia, o medidas conductuales como la musicoterapia, contar cuentos, juegos, relajación, etc.
- **Farmacológicas:** siguiendo la Escala de Analgesia de la OMS, que consta de tres escalones en los que se relaciona el tipo de fármaco con la intensidad de dolor. En el **primer escalón** se encuentran los analgésicos no opioides, como los AINES o el Paracetamol. En el **segundo escalón** los opioides débiles como la Codeína o el Tramadol. Por último, en el **tercer escalón** entran los opioides potentes como la Morfina o el Fentanilo.¹⁵

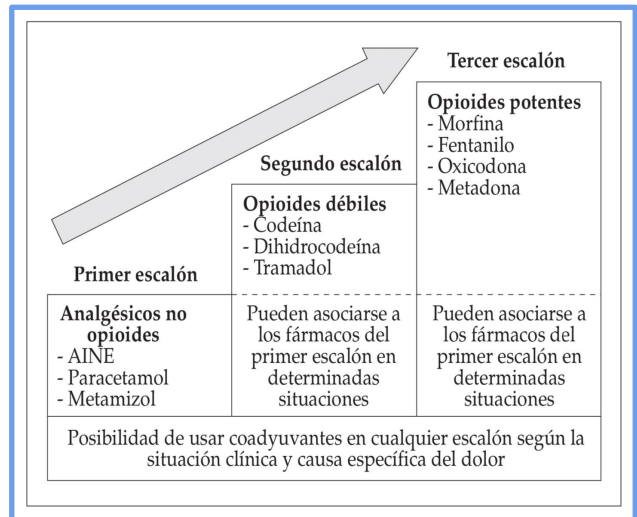


Figura 5. Fuente: Rubio JAV, Antuña García MJ, Villegas JA. Cuidados Paliativos Pediátricos. Paliativossinfronteras.org.

1.3.1. ACTIVIDADES QUE REALIZA LA ENFERMERA DE CPP

La enfermería constituye una parte fundamental de los cuidados paliativos pediátricos ya que son las profesionales que más tiempo pasan con los pacientes.

Las **principales actividades** que realizan son:

- Valorar los cambios en la calidad de vida del paciente y cómo le afectan.
- Mantener una relación cercana con la familia y crear un clima de confianza.

- Tratar de mantener un equilibrio entre las áreas biológica, física y social del paciente.
- Trabajar conjuntamente con el equipo multidisciplinar para tener una buena comunicación con la familia y el paciente.
- Acompañamiento y educación sanitaria a los cuidadores principales sobre los cuidados que necesita el paciente.
- Ayudar en situaciones de crisis.
- Estar alerta ante posibles complicaciones derivadas de largos periodos de hospitalización, como úlceras por presión, y actuar para prevenirlas.
- Intervenir buscando siempre el máximo confort del paciente, el control del dolor y posibilitar la expresión de sentimientos.
- Proporcionar ayuda y estar presente en las etapas finales de la vida y durante el duelo.
- Contribuir a que el menor tenga una infancia digna tratando de que los ingresos hospitalarios lo desestabilicen lo menos posible. ¹¹

1.3.2.COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES Y FAMILIAS

La comunicación es un instrumento imprescindible dentro de los cuidados paliativos, ya que posibilita que se establezca una relación activa entre el paciente, la familia y el enfermero o enfermera. Cuando la comunicación es eficiente es una herramienta muy útil para realizar unos cuidados integrales y humanizados ya que, a través de ella, es posible averiguar las necesidades del paciente. Al establecer una relación abierta con el niño, niña o adolescente, el profesional puede desarrollar la asistencia basándose en la demostración de afecto y estando presente haciendo uso de la comunicación verbal y no verbal. El cuidar es un proceso interactivo y cuando se logra establecer una buena comunicación, se favorece la expresión de sentimientos y

expectativas, lo que permite establecer una relación de confianza que se fortalece gracias al cuidado, la búsqueda de la máxima comodidad, el alivio del dolor y la conservación de la dignidad del paciente y de su familia. ¹⁸

La Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría del Ministerio de Sanidad establece una serie de recomendaciones para facilitar la comunicación:

- El paciente y la familia deben percibir la implicación y voluntad del equipo. Los profesionales deben esforzarse para que la comunicación se desarrolle en un clima de **cercanía y confianza**.
- Siempre que se pueda, se debe asignar **profesionales de referencia** dentro del equipo.
- Se debe indagar sobre las **preferencias del paciente y su familia** en cuanto a la información que desean recibir y en qué forma, adaptando la comunicación a sus necesidades, valores y cultura.
- Las preferencias y necesidades de información deben valorarse con regularidad.
- Mostrar preocupación y **comprensión** sobre la situación y **reconocer las dificultades** y el estrés que produce.
- Las reuniones entre el equipo y la familia deben estar planificadas, buscando un lugar cómodo y tranquilo donde llevarlas a cabo sin barreras ni interrupciones. Alentar al paciente y a su familia a que escriban antes del encuentro las dudas y preocupaciones que desean plantear.
- El lenguaje debe ser **comprensible y adaptado** y la información clara y honesta. Se recomienda transmitir la información empleando frases cortas y realizando pausas para que el paciente y la familia puedan expresarse.
- Tener en cuenta que la intensidad de las emociones y el estrés que experimentan puede dificultar la comprensión y retención de información, por ello se debe **repetir el contenido varias veces** y comprobar que lo han comprendido. Aclarar cuándo

será la próxima reunión y que durante la misma se podrá reforzar la información y resolver las dudas.

- La adecuación de las medidas terapéuticas una vez alcanzada una fase avanzada de la enfermedad debe ser **consensuada** por todos los profesionales involucrados, registrando el proceso en la historia clínica del paciente. Tras ello, la familia debe ser consciente del nuevo plan de tratamiento haciendo hincapié en que el objetivo del mismo es buscar el máximo **confort y bienestar**.
- Las entidades sanitarias deben garantizar una adecuada formación para la comunicación, así como la continuidad de los cuidados las 24 horas al día los 365 días del año. ¹⁴

Las características y particularidades de los cuidados paliativos requieren que el personal que se dedique a ellos posea una serie de habilidades teóricas y prácticas, acompañadas de unos ideales y principios personales y aptitudes sociales esenciales, entre los que se encuentra:

- **Capacidad de superación**, para esforzarse por buscar la mejora.
- **Autoconocimiento**, para reconocer sus propios límites, fortalezas y debilidades.
- **Autorregulación**, necesaria para hacer frente a los impulsos y estados personales.
- **Madurez**, para permitir el crecimiento personal.
- **Comprensión**, para reconocer a los demás y preocuparse por sus intereses.
- **Empatía**, fundamental para captar los sentimientos del prójimo.
- **Asertividad**, para actuar desde el respeto teniendo en cuenta la pluralidad de opiniones y resolver conflictos de forma honesta. ¹⁹

1.3.3. NIVELES DE CAPACITACIÓN

En cuanto a los conocimientos teóricos y habilidades, se sabe los cuidados de enfermería deben tener unos fundamentos científicos, metodológicos y formativos, ya que la atención paliativa pediátrica supone un alto nivel de complejidad que precisa que los profesionales que se dediquen a ella posean una formación adecuada, clasificando las competencias en tres niveles de capacitación; básico, intermedio y avanzado.¹⁹

- **Nivel básico:** corresponde a la formación académica universitaria de grado. Los profesionales de la salud deben estar preparados para hacer frente a situaciones de final de la vida o enfermedad avanzada, adquiriendo dichos conocimientos en las diferentes facultades de Ciencias de la Salud.
- **Nivel intermedio:** está destinado a aquellos enfermeros y enfermeras que desempeñan su labor en unidades en las que puntualmente se presta asistencia paliativa. Se orienta hacia la formación continuada postgrado.
- **Nivel avanzado:** responde a la formación específica en cuidados paliativos. Está destinado a intervenciones complejas en cuanto a la atención de enfermos y sus familiares. La enfermera experta en cuidados paliativos se distingue por su enfoque de la atención y los cuidados al final de la vida y la búsqueda del confort y la mejor calidad de vida posible en situaciones difíciles.¹⁹

1.3.4. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA. FALLECIMIENTO Y DUELO

El fallecimiento de un hijo o hija es el acontecimiento más traumático que puede vivir una madre o padre. Se trata de un evento angustioso que ocasiona una fuerte conmoción emocional, tanto para la familia como para el personal sanitario. La intervención de enfermería es clave en este proceso, siendo ideal que sea la misma enfermera la que acompañe a la familia y al paciente a lo largo de esta fase.¹⁵ La enfermera realizará el acompañamiento desde una actitud cercana y cálida, mostrando serenidad y respeto,

ofreciendo a la familia el tiempo que precise para despedirse y apoyando los ritos funerarios elegidos para favorecer la aceptación de la pérdida y el desarrollo del duelo.²⁰

Ayudar a morir con dignidad es una de las ideas clave del trato humanizado a los pacientes de cuidados paliativos. No solo se busca una muerte sin dolor, sino también evitar la soledad, la deshumanización y la despersonalización. Se debe facilitar a las madres y padres que tomen decisiones en los momentos finales de la vida de su hija o hijo en cuanto a cómo, dónde y con quién, teniendo en cuenta sus valores y creencias.²¹

La fase final de una enfermedad se caracteriza por un empeoramiento gradual del estado general. Pueden manifestarse síntomas de difícil manejo que causan malestar al paciente, por lo que se valora la necesidad de realizar una sedación paliativa, cuyo objetivo es mejorar el confort y que la última imagen que la familia tenga sobre el niño o niña sea la de una muerte sin sufrimiento. En ocasiones surge la duda de si estos síntomas deben ser tratados o no, por lo que se tratan sólo aquellos que causan incomodidad y teniendo en cuenta que el remedio para paliarlos no ocasione más molestias que la sintomatología per se.

Los cuidados que se realizan a los pacientes en sus últimos días u horas de vida son:

- **Fiebre y procesos infecciosos:** se busca mitigar los síntomas. Se puede emplear antibioterapia si los síntomas de la infección causan incomodidad. El dolor y la fiebre se tratan con antitérmicos.
- **Anemia y trombocitopenia:** en esta etapa se evita la realización de análisis de sangre. Se tiene en cuenta la tonalidad pálida de la piel o la aparición espontánea de equimosis como indicadores de que se están dando estas situaciones. Generalmente, no se transfunden concentrados de hematíes y, en caso de ocurrir una hemorragia, podría estar justificado trasfundir plaquetas para prevenir un sangrado masivo que podría impactar de forma traumática a la familia.
- **Íleo paralítico y retención urinaria:** se colocará un sondaje nasogástrico o vesical en caso de que ocasione menos molestia que la sintomatología que se produce.
- **Estertores pre mortem:** ruidos respiratorios causados por la acumulación de mucosidad en las vías respiratorias. A menudo la familia se angustia pensando que el paciente puede estar sintiendo sensación de ahogo. Es importante explicar

previamente que estos síntomas pueden aparecer y que para que el paciente tenga sensación de disnea tendría que estar consciente. No se aconseja la aspiración de secreciones ya que podría producir un sangrado en las vías respiratorias. En ocasiones se emplea la escopolamina subcutánea para reducir las secreciones.

- Es conveniente conocer la postura en la que el paciente se encuentra más cómodo (decúbito lateral con las piernas flexionadas) para facilitar los cuidados de la piel y la administración de medicación vía rectal, en caso de ser necesaria.
- Se debe tener en cuenta que, aunque el enfermo esté obnubilado, puede tener percepciones, por lo que se mantiene la comunicación en la medida de lo posible para preguntarle por su confort.
- Se tienen en cuenta las necesidades espirituales del paciente y la familia y se facilitarán en la medida de lo posible.
- En la fase de agonía se apagan los monitores, no se realizan medidas invasivas y se suspenden las medidas molestas como los sondajes.
- Se debe trasladar al paciente y a su familia a una habitación privada y mantener la privacidad del momento.²²

Cuando se trata de un neonato, lo más relevante es prestar unos cuidados humanizados. El bebé estará en brazos de su madre o padre, desconectando los monitores y alarmas. Se retiran los tubos y adhesivos y se envuelve al bebé en una manta limpia, limpiando suavemente la cara y la boca. Informar a la familia de lo que puede acontecer teniendo al bebé en sus brazos, incluyendo jadeos, cambios en el color de la piel, movimientos... Lo ideal es brindar el tiempo necesario en un ambiente tranquilo y a solas.²²

El **proceso de duelo** es normal ante una pérdida. Aparecen sentimientos como la ira, la culpa, la rabia y el dolor. Normalmente el proceso de duelo en las personas allegadas del paciente da comienzo cuando se diagnostica una enfermedad que limita la vida, ya que la esperanza de tener un hijo con buena salud se ve reemplazada por la realidad de tener un hijo con una condición patológica.²³

El objetivo de los profesionales sanitarios es proporcionar las herramientas para el transcurso natural del duelo y reconocer las señales de alarma para prevenir un duelo patológico o anormal.

Según **Elisabeth Kübler-Ross**, reconocida psiquiatra y escritora, precursora del movimiento de cuidados paliativos a nivel mundial y de la humanización del trato a los enfermos al final de la vida, las fases del duelo normal son: ²¹

Negación	Rechazar los acontecimientos, tratar de ignorar lo que sucede.
Enojo	Hostilidad hacia los demás y hacia el ser querido “causante del dolor”.
Negociación	Esperanza de que ocurra un hecho improbable.
Depresión	Resignación y sentimiento de tristeza profunda.
Aceptación	Acogida de la muerte como parte de la naturaleza y la vida.

Figura 6. Fuente: Elaboración propia. Obtenido de: Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la atención primaria. Rev. Pediatr aten primaria. 20015;17: 171-83.

De igual modo, estas fases no ocurren en orden estrictamente sucesivo, habitualmente se entrelazan entre ellas ya que cada persona lleva su propio proceso, pudiendo regresar al mismo punto en varias ocasiones.

Así mismo, podemos identificar diferentes tipos de duelo:

Anticipado	Se inicia antes del fallecimiento.
Retardado	Aparece posterior a la pérdida, en ocasiones como consecuencia de haber negado la situación.
Negado	Potencialmente patológico. Negar la situación e inhibir los sentimientos.
Crónico	Se prolonga en el tiempo y no evoluciona.
Complicado	Provoca más síntomas y mayor intensidad prolongada en el tiempo a causa de un mal uso de la psicología.

Figura 7. Fuente: Elaboración propia. Obtenido de: Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la atención primaria. Rev. Pediatr aten primaria. 20015;17: 171-83.

1.4. REPERCUSIÓN EN EL PERSONAL SANITARIO

El personal sanitario que mantiene una relación más estrecha con los pacientes paliativos son las enfermeras. La labor de enfermería conlleva hacer frente a un elevado número de tareas que implican un alto porcentaje de implicación emocional, por lo que son especialmente susceptibles de sufrir desgaste y deterioro personal.²⁴ El “**burnout o síndrome del trabajador quemado**” se define como “*el agotamiento de energía experimentado por los profesionales cuando están sobrepasados por la carga de trabajo y los problemas de los demás*”.²³

Los factores que desencadenan mayor nivel de burnout en las enfermeras de cuidados paliativos son: trabajar con enfermos terminales, necesidad de trabajar en equipo, formación insuficiente, falta de habilidades específicas, comunicación constante con la familia en la etapa final de la vida e implicación de sentimientos.^{24, 25}

Se ha comprobado que la satisfacción personal que se produce al tener un contacto más estrecho con los pacientes, poseer una formación adecuada y suficientes recursos son factores protectores frente a la aparición del agotamiento laboral.²⁵

1.5. SITUACIÓN DE LOS CPP EN CANARIAS

Entre los principales objetivos de la **Estrategia de Cuidados Paliativos del Servicio Canario de Salud 2018-2021** para las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos se encuentra:

- Garantizar una habitación individual para los ingresos hospitalarios.
- Tener un centro de día para el respiro familiar y conciliar con la actividad laboral.
- Garantizar el servicio telefónico 24 horas 7 días a la semana.

- Asistencia domiciliaria como recurso fundamental, ya que es lo que las familias reclaman y genera un impacto positivo en la calidad de vida.²⁶

Según la **Estrategia de Cuidados Paliativos del Servicio Canario de Salud 2018-2021**, en la isla de **Gran Canaria** existe una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Materno Infantil, que comienza a funcionar en el año 1997, como una parte del Servicio de Anestesia y Reanimación de este hospital. Posee disponibilidad inmediata de camas para niños y niñas de cuidados paliativos pediátricos, ofreciendo habitaciones individuales tanto para los pacientes como para sus cuidadores principales.²⁶

Años más tarde, en 2019, esta Unidad ha evolucionado hasta ser la **Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Patología Crónica Compleja del Complejo Universitario Insular Materno Infantil**, tras realizar el traspaso desde el servicio de Anestesia. Esta Unidad ofrece atención hospitalaria (hospitalización y consultas externas) a pacientes pediátricos que precisan cuidados paliativos y a crónicos complejos de Gran Canaria y la provincia de Las Palmas. Consta de dos médicos especialistas en pediatría y una enfermera que trabaja a jornada completa. Además, cuentan con la colaboración del trabajador social y psicólogo del complejo. La atención domiciliaria no está establecida aún.

12

En la isla de **Tenerife**, se crea en el año 2014 un proyecto con la intención de crear un Equipo de Atención Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de la Candelaria. Este recurso toma forma en el año 2020 como **Unidad de Atención Integral al paciente crónico complejo y con necesidades paliativas**.²³ Está constituida por dos facultativos que trabajan a tiempo parcial y una enfermera que se dedica exclusivamente a la Unidad. Ofrece atención hospitalaria, disponibilidad y seguimiento vía telefónica, atención al final de la vida las 24 horas y atención domiciliaria programada dentro del horario de trabajo.

En el año 2021 se ponen en marcha en el **Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC)** las bases para establecer una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Actualmente, en el año 2023, no se ha establecido aún como unidad reglada de forma oficial, pero existe un equipo formado por una pediatra y una enfermera que trabajan dando cobertura a las familias de pacientes pediátricos que precisan atención paliativa y pacientes pediátricos crónicos complejos. La figura de la enfermera integrante de este equipo y la necesidad de establecer una Unidad con recursos suficientes en el CHUC conforman el objeto de estudio de este trabajo.

2. JUSTIFICACIÓN

El derecho a morir con dignidad, a ser tratados con comprensión y cariño, a tener la mejor calidad de vida posible, a no sufrir y a recibir una atención adaptada a las necesidades individuales, se hace aún más trascendente cuando hablamos de la infancia. La figura de la enfermería dentro de los cuidados paliativos pediátricos es quien hace posible que se cumplan estos derechos, siendo aún un rol desconocido para la sociedad e incluso para el propio gremio sanitario.

La atención paliativa en la infancia ha de reunir una serie de características distintivas, entre ellas destaca que se deben brindar los cuidados teniendo en cuenta el cuerpo, la mente, el espíritu y, lo más importante, la familia del niño o niña. La enfermera especializada en cuidados paliativos pediátricos es capaz de CUIDAR a los pacientes desde un enfoque holístico, atendiendo a estos requisitos, acompañando al paciente y a su familia desde un trato cercano y respetuoso.

La elección de este tema como elemento de estudio está motivada por una experiencia personal vivida durante el desarrollo del primer rotatorio del Prácticum en la UCI neonatal, durante el cual se presencié cómo la enfermera de CPP del CHUC atendía a una familia durante el final de vida de su hija. Debido al desconocimiento ante esa área de la enfermería y la relativa novedad de la idea de creación de una Unidad específica en el CHUC se ha escogido esta figura como objeto de estudio, con la finalidad de profundizar conocimientos y plasmar la realidad del día a día de esta profesión, así como la necesidad de que se destinen más recursos a esta causa para poder brindar una atención de calidad.

3. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Visibilizar la labor de la enfermera de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Objetivos específicos:

- Conocer las necesidades de los pacientes pediátricos y sus familias.
- Identificar la importancia de la enfermera dentro de los CPP.
- Comprender la función de la enfermera de CPP en el Hospital Universitario de Canarias.
- Reconocer las dificultades que experimenta el Equipo de CPP en el Hospital Universitario de Canarias.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de diseño:

Estudio observacional descriptivo de corte transversal.

Población diana:

El estudio va dirigido a las profesionales de enfermería que prestan cuidados paliativos a pacientes de edad pediátrica comprendida entre los 0 y 18 años.

Fuentes de información:

Para obtener la información presente en este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica consultando guías de práctica clínica, monografías, organismos competentes en la materia de estudio, revistas y artículos. A su vez, se ha compartido una jornada de trabajo junto a la enfermera referente de Cuidados Paliativos Pediátricos del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, Rebeca Afonso Dávila, como actividad extraordinaria durante el desarrollo del primer rotatorio del PRÁCTICUM en el servicio de pediatría, para conocer de cerca el día a día de su labor. Para completar la información recabada se ha entrevistado a dicha enfermera en varias ocasiones vía telefónica.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Mediante la realización de varias entrevistas telefónicas a la enfermera referente de CPP en el CHUC, la integración en el equipo durante una jornada de trabajo y la consulta del documento del Plan Inicial de CPP en el CHUC elaborado por la enfermera y la pediatra de CPP, se ha recabado información sobre la situación actual del Proyecto Inicial de creación de una Unidad de CPP, la actividad diaria que desarrolla el equipo, los criterios que rigen la inclusión de los pacientes, la labor de la enfermera, las principales dificultades que se encuentran a día de hoy y el registro de pacientes atendidos desde la puesta en marcha del proyecto.

En el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias surge en septiembre del año 2021 un proyecto para crear una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, impulsado por la necesidad de mejorar la calidad de la atención sanitaria, con el objetivo de tratar todos los problemas en conjunto (físicos, psicosociales, emocionales y espirituales) y minimizar la dispersión de la atención de los pacientes pediátricos.

La finalidad de esta área de atención es asegurar que las familias y pacientes de CPP tengan una atención sanitaria de calidad que aumente su calidad de vida, ofreciendo unos cuidados individualizados y centrados en el control de síntomas, adaptándose a las necesidades de cada paciente y teniendo en cuenta sus valores y creencias.

El equipo está formado por una enfermera con dedicación exclusiva a la unidad y una pediatra especializada en cuidados paliativos pediátricos. La idea principal incluía a profesionales asociados como psicólogos, trabajadores sociales y rehabilitadores. La realidad es que cuentan con su apoyo, pero a través de una interconsulta, ya que a día de hoy no son integrantes formales del equipo ni prestan atención exclusiva a estos pacientes.

Actualmente tienen en activo 34 pacientes, con una ratio de 30 pacientes por enfermera, que se supera porque cada paciente tiene diferentes necesidades. El cupo máximo no está establecido.

El horario de trabajo es de 35 horas semanales, distribuidas en jornadas de 7 horas intercalando turnos de mañana y de tarde. En un marco ideal habría una enfermera de

mañana y otra de tarde, así como personal para poder dar cobertura los fines de semana, ya que cuando un paciente acude al hospital ingresa por una vía de contacto directo con la enfermera o la pediatra cuando están en el centro, de lo contrario deben acudir por urgencias y esperar a ser atendidos o tener una cama. Cuando ocurre una situación en la que se presenta un final de vida, tanto la enfermera como la pediatra están presentes independientemente del horario de trabajo.

La atención está dirigida a niños, niñas y adolescentes que padecen enfermedades limitantes para la vida entre los 0 y los 15 años de edad. Sin embargo, a día de hoy atienden a pacientes hasta los 18 años ya que, según su patología, muchos de ellos no progresan hacia la edad adulta y crecen siendo “niños eternos”. La formación de un estrecho vínculo entre las familias y las profesionales de CPP es otro de los motivos por los que continúan en esta unidad, ya que derivarlos a una atención paliativa adulta puede suponer un cambio drástico y “empezar de cero”. Por último, el bajo peso y talla que pueden presentar los pacientes supone otro motivo de peso para que continúen en CPP, ya que ello hace que la medicación que reciban sea a dosis pediátricas y necesiten de profesionales del área de pediatría para su correcta administración.

Para reconocer a los pacientes que precisan CPP se basan en los criterios de la International Meeting For Palliative Care in Children (IMPACT) teniendo en cuenta los cuatro grupos de clasificación. A la hora de derivar a un paciente pediátrico para que reciba cuidados paliativos se tiene en cuenta que padezca una enfermedad sin expectativas de curación con una sintomatología difícil de controlar, que haya pasado el “punto de inflexión”, que sea especialmente vulnerable y presente necesidades complejas y siempre que el pediatra lo considere necesario.

Entre las actividades que desarrolla la enfermera se encuentran:

- Atención a pacientes mediante **consulta programada** en el área de consultas externas.
- **Cuidado de los pacientes de CPP** cuando se encuentran **ingresados** en el hospital ofreciendo una atención centrada en el control de síntomas y administración de sedación paliativa cuando sea necesaria por orden médica.
- **Comunicación con los profesionales asociados**, como psicólogo y trabajador social, para establecer el plan de derivación cuando se requiera su atención. Así

como coordinación con los diferentes especialistas que tratan al paciente y atención primaria.

- **Seguimiento al duelo** realizando al menos una llamada tras el fallecimiento del paciente y realizando visitas y llamadas a posteriori a aquellas familias que así lo deseen.
- Elaboración de una **valoración integral** cuando el paciente pasa a formar parte de CPP mediante una entrevista presencial, así como la **creación de un plan de cuidados** de enfermería individualizado que estará en constante evaluación para adaptarse a las nuevas necesidades del niño o niña.
- **Visitas programadas a domicilio** en caso de que sean necesarias, aunque la atención domiciliaria no se encuentre reconocida.
- Contacto semanal con la figura de **atención primaria** domiciliaria al paciente pediátrico crónico complejo cuya presencia es fluctuante en función de la estabilidad del paciente.
- **Atención y acompañamiento** durante los últimos días de vida del paciente mediante cuidados al final de la vida en el hospital.

Respecto a los cuidados al final de la vida que se prestan a los pacientes en situación terminal se está llevando a cabo la creación de un **protocolo específico** para el CHUC. Mientras tanto, protocolos de otros hospitales como el Hospital Universitario 12 de Octubre de Málaga o la guía de la PEDPAL, sirven de referencia a la hora de hacer frente a esta situación.

El alta de CPP puede darse no sólo cuando ocurre el fallecimiento de un paciente, si no también cuando se resuelven situaciones agudas, como un prematuro, pacientes oncológicos o derivaciones a otros centros.

Las **principales dificultades** que encuentran a día de hoy es el escaso espacio físico con el que cuentan, así como la dotación insuficiente tanto de material como de personal. La falta de recursos como la inexistencia de una consulta tanto de enfermería como de medicina destinada exclusivamente a esta causa o la limitación de la atención a

35 horas semanales por falta de personal, hacen que se encuentren con innumerables obstáculos para desarrollar su labor en el día a día.

Durante el transcurso de la jornada presenciada junto a la enfermera referente se pudieron contemplar varios acontecimientos que demuestran los **impedimentos** a los que deben hacer frente para llegar a todos los pacientes. Se relatan a continuación:

- Tener que retrasar una cita con una paciente y su familia ya que la consulta que iba a estar libre para atenderla se encontraba ocupada.
- No poder hacer uso del ordenador en todo momento o de la línea telefónica del hospital ya que se encuentra en una sala compartida junto a los residentes de medicina. Motivo por el cual se retrasa el trabajo al no disponer de un espacio privado.
- Tener que desplazarse desde una consulta hasta la UCI pediátrica para buscar material para poder administrar una dosis de metamizol por el botón gástrico a un paciente que se encontraba irritable y dolorido.
- Durante una jornada del PRÁCTICUM se pudo presenciar cómo brindaban cuidados al final de la vida en la UCI neonatal sin tener un espacio privado, haciendo uso de biombos que separaban el espacio en el que la familia se despedía de su hija del resto de bebés ingresados.
- Que el equipo esté formado únicamente por una enfermera y una pediatra hace que sufran un mayor índice de desgaste al tener que estar disponibles fuera de su jornada laboral cuando se inicia un protocolo de final de vida.

En cuanto a la **actividad** desarrollada desde que se creó el proyecto en el año 2021 hasta el 31 de diciembre de 2022 han atendido un total de 9 finales de vida, 10 visitas en domicilio, 22 casos que han precisado atención en urgencias, 39 visitas de seguimiento al duelo, 302 consultas presenciales y 676 consultas telefónicas.

ACTIVIDAD CPP

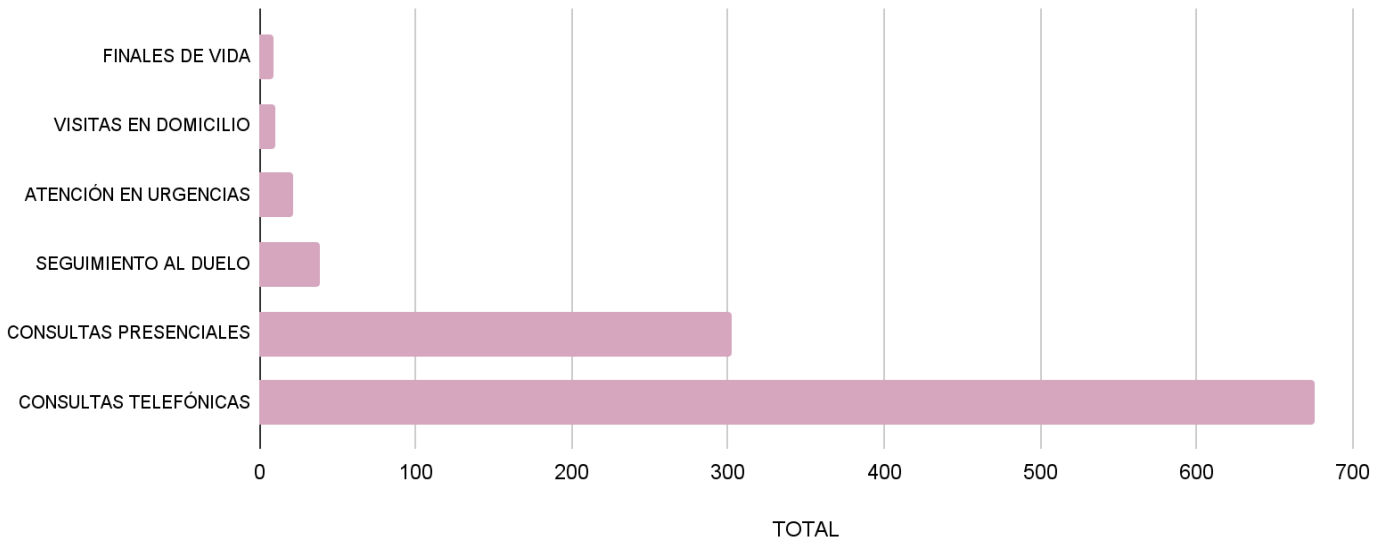


Gráfico 1. Fuente: elaboración propia.

Así mismo, han atendido un total de 35 pacientes hasta finales del año 2022 con 11 tipos de diagnósticos médicos diferentes. El mayor número de pacientes atendidos padecen una enfermedad neurodegenerativa, 15 casos en total, seguido de los pacientes oncológicos, 8 casos en total.

DIAGNÓSTICO

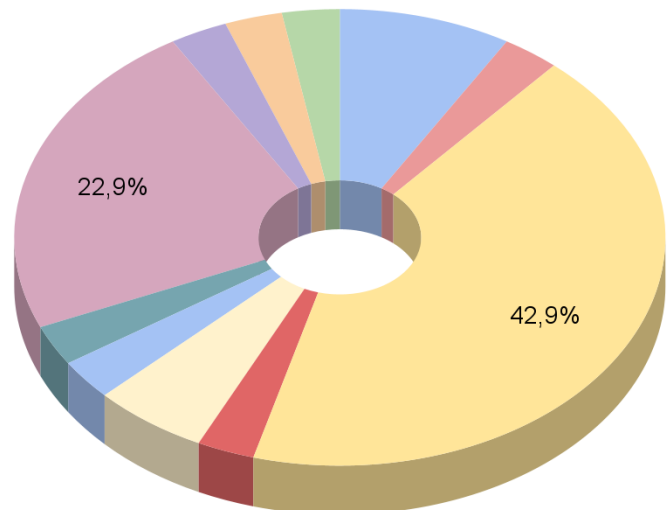
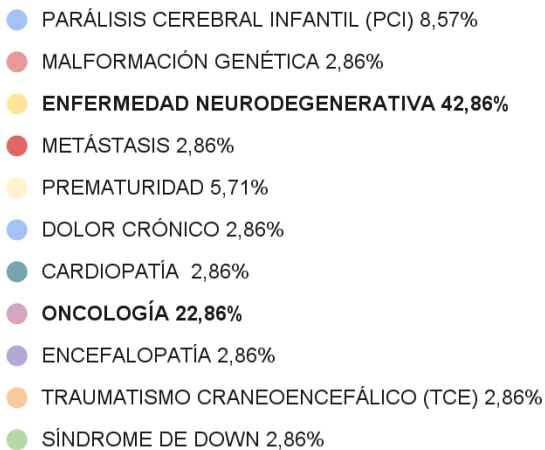


Gráfico 2. Fuente: elaboración propia.

Atendiendo a la función de enfermería de crear un plan de cuidados individualizado, que se reevalúe constantemente para adaptarse a las necesidades del paciente y de su familia, los diagnósticos y actividades más frecuentes que realiza la enfermera según el estado y/o condición del niño o niña y siguiendo la taxonomía NANDA, NIC, NOC, recogida en la plataforma NNNConsult, son: ²⁷

Riesgo de aspiración [00039]; relacionado con dificultad en la deglución y/o el uso de alimentación enteral.

Objetivos/NOC:

- [1935] Control del riesgo: aspiración.

Intervenciones/NIC:

- **[3200] Precauciones para evitar la aspiración:** vigilar el nivel de conciencia y la capacidad deglutoria, mantener el equipo de aspiración disponible, comprobar la colocación de la sonda nasogástrica o de la gastrostomía antes de alimentar al paciente y mantener la cabecera de la cama elevada.

Limpieza ineficaz de las vías aéreas [00031]; relacionado con la retención de secreciones, manifestado por dificultad para verbalizar, tos ineficaz y/o agitación psicomotora.

Objetivos/NOC:

- [0410] Estado respiratorio: permeabilidad de las vías respiratorias.

Intervenciones/NIC:

- **[3160] Aspiración de las vías aéreas:** determinar la necesidad de aspiración oral o traqueal, seleccionar una sonda adecuada, utilizar el nivel mínimo de aspiración para extraer las secreciones, monitorización del paciente, vigilar el estado respiratorio, fomentar la tos y utilizar O₂ suplementario si fuera preciso.

Patrón respiratorio ineficaz [00032]; relacionado con dolor, enfermedades cardíacas, inmadurez neurológica o enfermedades neuromusculares, manifestado por bradipnea, taquipnea, uso de musculatura accesoria y/o aleteo nasal.

Objetivos/NOC:

- [0403] Estado respiratorio: ventilación.

Intervenciones/NIC:

- **[3350] Monitorización respiratoria:** aplicar sensores de oxígeno no invasivos con los límites de alarma adecuados, vigilar la frecuencia respiratoria y el esfuerzo durante las respiraciones, evaluar el movimiento torácico observando la simetría, el uso de musculatura accesoria y retracciones de los músculos intercostales y supraclaviculares
- **[3390] Ayuda a la ventilación:** mantener la vía aérea permeable, realizar cambios posturales, iniciar y mantener el O₂ suplementario en condiciones idóneas de temperatura y humedad y administrar medicación que favorezca la permeabilidad de la vía aérea bajo prescripción médica.

Déficit de autocuidado en la alimentación [00102]; relacionado con debilidad, dolor, fatiga y/o deterioro musculo esquelético, manifestado por dificultad para masticar los alimentos y/o dificultad para deglutir los alimentos.

Objetivos/NOC:

- [1008] Estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos.

Intervenciones/NIC:

- **[1803] Ayuda con el autocuidado:** alimentación; proporcionar alivio del dolor antes de las comidas según corresponda, colocar al paciente en una postura cómoda y proporcionar ayuda física si es necesario, proporcionar dispositivos adaptados que faciliten que el niño o niña se alimente por sí mismo si es posible.

Deterioro de la deglución [00103]; relacionado con deterioro neuromuscular, retraso en el desarrollo y/o problemas neurológicos, manifestado por atragantamiento, odinofagia y/o incapacidad para vaciar la cavidad oral.

Objetivos/NOC:

- [1010] Estado de la deglución.

Intervenciones/NIC:

- **[1860] Terapia de deglución:** proporcionar/comprobar la consistencia de los alimentos en función del estudio de la deglución y comprobar si hay restos de comida en la boca después de comer.
- **[1056] Alimentación enteral por sonda (1056):** comprobar la correcta colocación de la sonda, elevar el cabecero de la cama, fijar la sonda a la piel del paciente, preparar al individuo y a la familia para la alimentación por sonda en casa según corresponda.

Estreñimiento [00011]; relacionado con agentes farmacológicos, deshidratación, actividad física diaria inferior a la recomendada y/o hábitos dietéticos inadecuados, manifestado por heces duras y/o menos de tres defecaciones por semana.

Objetivos/NOC:

- [0501] Eliminación intestinal.

Intervenciones/NIC:

- **[430] Control intestinal:** monitorizar las defecaciones y sus características, monitorizar signos y síntomas de diarrea, estreñimiento e impactación, evaluar el perfil de la medicación para determinar efectos secundarios gastrointestinales e instruir al paciente y familia sobre alimentos de alto contenido en fibra si no está contraindicado.

- **[0450] Manejo del estreñimiento/impactación fecal:** administrar enema o irrigación cuando sea necesario y sugerir el uso de laxantes según corresponda.

Deterioro de la movilidad física [00085]; relacionado con discapacidades del desarrollo, deterioro musculoesquelético, rigidez articular y/o deterioro neuromuscular, manifestado por disminución de las habilidades motoras gruesas, inestabilidad postural y/o alteración de la marcha

Objetivos/NOC:

- [0208] Movilidad.

Intervenciones/NIC:

- **[0740] Cuidados al paciente encamado:** situar al paciente con el cuerpo alineado adecuadamente, utilizar dispositivos en la cama que protejan al paciente, mantener la ropa de cama seca, limpia y sin arrugas, revisar el estado de la piel, realizar cambios posturales al menos cada 2 horas y vigilar la aparición de complicaciones como hipotonía muscular, dolor, estreñimiento, infecciones urinarias o neumonía.

Insomnio [00095]; relacionado con agentes farmacológicos, ansiedad, malestar físico y/o temor, manifestado por ciclo sueño/vigilia no reparador y alteración del estado anímico.

Objetivos/NOC:

- [2000] Calidad de vida.

Intervenciones/NIC:

- **[6482] Manejo ambiental: confort:** proporcionar una habitación individual para el paciente y la familia cuando sea posible, evitar interrupciones innecesarias y permitir periodos de reposo, determinar las fuentes de incomodidad como vendajes húmedos o constrictivos, posición de la sonda, ropa de cama arrugada y factores ambientales irritantes y ajustar la iluminación.

- **[1850] Mejorar el sueño:** determinar los efectos que tiene la medicación del paciente en el patrón del sueño, agrupar las actividades de cuidados para minimizar el número de despertares y ajustar el programa de administración de medicación para apoyar el ciclo de sueño.

Riesgo de deterioro de la integridad cutánea [00047]; relacionado con presión sobre prominencia ósea, agitación psicomotora y/o humedad.

Objetivos/NOC:

- [1101] Integridad tisular: piel y membranas mucosas.

Intervenciones/NIC:

- **[3590] Vigilancia de la piel:** observar el color, calor, tumefacción, pulsos, textura y si hay edema y ulceraciones en las extremidades, utilizar una herramienta de evaluación para identificar a pacientes con riesgo de pérdida de integridad de la piel.
- **[3540] Prevención de úlceras por presión:** vigilar estrechamente cualquier zona enrojecida, proporcionar con frecuencia pequeños cambios de la carga corporal y eliminar la humedad excesiva de la piel.

Riesgo de deterioro de la integridad de la mucosa oral [00247]; relacionado con quimioterapia, inmunosupresión y/o radioterapia.

Objetivos/NOC:

- [1100] Salud oral.

Intervenciones/NIC:

- **[1710] Mantenimiento de la salud bucal:** establecer una rutina de cuidados bucales, aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa oral si es necesario e identificar el riesgo de desarrollo de estomatitis secundaria a la terapia con fármacos.

Riesgo de infección [00004]; relacionado con procedimientos invasivos, inmunosupresión, nutrición artificial exclusiva, leucopenia y/o exposición a brotes de enfermedad.

Objetivos/NOC:

- [1924] Control del riesgo: proceso infeccioso.

Intervenciones/NIC:

- **[6540] Control de infecciones:** lavarse las manos antes y después de cada actividad y hacer uso de guantes, mantener una técnica aséptica en la realización de procedimientos invasivos, evitar que se produzcan bronco aspiraciones y mantener la vía aérea permeable.

Dolor crónico [00133]; relacionado con enfermedades musculoesqueléticas crónicas, enfermedades genéticas congénitas, enfermedades del sistema nervioso, neoplasias y/o sensibilización del sistema nervioso central, manifestado por expresión facial de dolor, expresa alteración del ciclo sueño/vigilia y/o informa de la intensidad del dolor usando escalas de valoración.

Objetivos/NOC:

- [1605] Control del dolor.

Intervenciones/NIC:

- **[2300] Administración de medicación:** seguir las cinco reglas de la administración correcta, documentar la administración de la medicación (hora, vía, dosis.)
- **[1415] Manejo del dolor:** realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya localización, aparición, duración, frecuencia e intensidad, así como los factores que lo alivian y lo provocan, usar una herramienta para valorar el dolor adaptada a la edad y nivel de comprensión del paciente y determinar el efecto del dolor sobre la calidad de vida (sueño, apetito, estado de ánimo...)

Ansiedad [00146]; relacionado con dolor y/o estresores, manifestado por nerviosismo, estado de ánimo irritable y/o expresa ansiedad sobre los cambios vitales.

Objetivos/NOC:

- [1211] Nivel de ansiedad.

Intervenciones/NIC:

- **Presencia (5340):** mostrar una actitud de aceptación, comunicar oralmente la empatía o comprensión por la experiencia que está pasando el paciente o su familia, escuchar las preocupaciones, estar físicamente disponible como elemento de ayuda y reafirmar y ayudar a los progenitores en su papel de apoyo de su hijo o hija.
- **Consulta por teléfono (8180):** identificar las inquietudes sobre el estado de salud, determinar la respuesta psicológica a la situación y la disponibilidad de sistemas de apoyo, identificar los problemas reales/potenciales y responder a las preguntas.
- **Musicoterapia (4400):** determinar el interés del individuo por la música, definir el cambio de conducta y/o fisiológico que se desea (relajación, disminución del dolor...)

Así mismo, cabe destacar que en los finales de vida también se realiza una valoración de las necesidades tanto del paciente como de la familia, siendo frecuente el uso de los siguientes diagnósticos e intervenciones de enfermería:

Ansiedad ante la muerte [00147]; relacionado con consciencia de muerte inminente, anticipación del sufrimiento, sufrimiento espiritual, personas que reciben cuidados terminales y/o no aceptación de la propia mortalidad., manifestado por tristeza profunda y/o temor a una muerte prematura.

Objetivos/NOC:

- [1307] Muerte digna
- [2007] Muerte confortable.

Intervenciones/NIC:

- **[7040] Apoyo al cuidador principal:** aceptar las expresiones de emoción negativa, apoyar las decisiones tomadas por el cuidador principal, proporcionar información del estado del paciente de acuerdo con sus preferencias, proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios, educar al cuidador sobre el proceso de duelo, explorar con el cuidador cómo está afrontando la situación, animar al cuidador a cuidar de sí mismo.
- **[7560] Facilitar las visitas:** determinar la necesidad de favorecer las visitas de familiares y amigos, establecer una política de visitas flexible y centrada en el paciente, facilitar las visitas de los hermanos y hermanas.
- **[5260] Cuidados en la agonía:** incluir a la familia en las decisiones y actividades sobre los cuidados, minimizar la incomodidad, observar si hay dolor, respetar la necesidad de intimidad y facilitar la obtención de apoyo espiritual al paciente y a la familia.
- **[5290] Facilitar el duelo:** fomentar la expresión de sentimientos de una forma cómoda para el niño o niña, escribiendo, dibujando o jugando, evitar el uso de eufemismos en relación a la muerte, animar a la madre y/o padre a coger al bebé durante su muerte, describir los recuerdos que se obtendrán como huellas de los pies, fotos, gorrito etc...animar a la familia a participar en el baño y vestido del bebé, comentar las características del duelo normal y patológico.
- **[5340] Presencia:** escuchar las preocupaciones y estar disponible como elemento de ayuda.

Sufrimiento espiritual [00066]; relacionado con ansiedad, personas que experimentan la muerte de personas significativas, manifestado por temor, duelo inadaptado, cuestionamiento del sentido de la vida y/o llanto

Objetivos/NOC:

- [1304] Resolución de la aflicción.

Intervenciones/NIC

- **Apoyo emocional (5270):** proporcionar apoyo durante las diferentes fases del duelo, comentar la experiencia emocional con el paciente y su familia, proporcionar ayuda en la toma de decisiones y remitir a servicios de asesoramiento si fuera necesario.
- **Escucha activa (4920):** mostrar interés, mostrar consciencia y sensibilidad hacia las emociones y centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, sesgos y preocupaciones personales.
- **Facilitar la práctica religiosa (5424):** coordinar y proporcionar servicios de comunión, oración y meditación, tratar al individuo con dignidad y respeto.

6. CONCLUSIONES

1. La atención paliativa en la infancia sigue suponiendo un reto en la actualidad ya que estos cuidados continúan en desarrollo para lograr un mayor alcance de atención a los pacientes crónicos complejos en edad pediátrica y sus familias.
2. La creación de unidades especializadas en cuidados paliativos pediátricos es imprescindible para poder ofrecer una atención organizada y coordinada en la que se incluya a un equipo multidisciplinar, espacio físico destinado a este propósito y recursos materiales y humanos suficientes para proporcionar disponibilidad las 24 horas todos los días.
3. Mediante la elaboración de planes de cuidados individualizados que se adapten al momento de la enfermedad y a las necesidades específicas derivadas de los diferentes síntomas tanto físicos como emocionales de los pacientes se contribuye a mejorar la calidad de vida y a reducir los periodos de hospitalización.
4. Las necesidades que presenta un paciente pediátrico con una enfermedad limitante y/o amenazante para la vida son considerablemente diferentes de las que presenta una persona adulta, por lo que se requiere de un equipo de enfermería formado y especializado en esta área capaz de adaptar los cuidados a las diferentes etapas del desarrollo.
5. Las enfermeras son las profesionales sanitarias cuya relación con el paciente es más estrecha debido a la necesidad de cuidados tanto físicos como emocionales y espirituales que precisan los niños, niñas y sus familias. Por ello, se trata de una figura fundamental dentro de un equipo de atención paliativa en la infancia y es menester que se continúe investigando en esta área y se establezcan recursos de formación y apoyo suficientes que sirvan de ayuda para que las profesionales puedan lidiar con el alto impacto emocional que supone su labor.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia cuidados paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención 2014.
2. Ortiz San Román L, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en pediatría. *Pediatr Integral*. 2016; 20(2): 131.e1-131.e7.
3. Organización Mundial de la Salud. (20 de agosto de 2020). Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Suárez Rodríguez E, García Fernández T. Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. *Revista para profesionales de salud*. 2020; 3(23): 42-63.
5. Vidal M.A., Torres L.M. In memoriam. Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Rev. Soc. Esp. Dolor*. 2006; 2 (3): 143-144.
6. Peláez Cantero M.J., Madrid Rodríguez A, Urda Cardona A. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Rev. Esp Pediatr*. 71(5): 290-3.
7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Quiénes somos [Internet]. [citado 19 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.secpal.org/quienes-somos/>
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (AECPAL) Historia [Internet]. [citado 19 de enero de 2023] Disponible en: <https://www.secpal.org/aecpal/historia-aecpal/>
9. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL). Quiénes somos [Internet]. [citado 19 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/quienes-somos/la-pedpal/>
10. Vallejo-Palma JF, Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediátrica México*. 2014; 35(5): 428-435.
11. Ríos Parilla I. Estratègies de comunicació amb el nen i la família al final de la vida: revisió bibliogràfica. 2015 [citado 21 de enero de 2023]. Disponible en: <https://eugdspace.eug.es/handle/20.500.13002/251>
12. Wallis Gómez, VG. Cuidados Paliativos Pediátricos: ¿Quiénes y cuándo? *Canarias Pediátrica*. 2022; 42 (nº2): 161-169.[citado 13 de abril de 2023] Disponible en: <https://scptfe.com/cuidados-paliativos-pediatricos-quienes-y-cuando/>

13. Salvador Coloma C, Salvador Colma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Navarro F, MJ et al. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. *Pediatría Aten Primaria*. Septiembre de 2015; 17 (67): e215-22.
14. Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. 2022.
15. Rubio JAV, Antuña García MJ, Villegas JA. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Paliativossinfronteras.org* [citado 18 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CPEDIATRICOS-VILLEGAS-ANTU%C3%91A.pdf>
16. Villamil González A, Ríos Gutiérrez M, Bello Pacheco M, López Soto N, Pabón Sánchez I. Valoración del dolor neonatal: una experiencia clínica. *Aquichan* [Internet]. 2007 oct [citado 2023 Mar 18]; 7(2): 120-129. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972007000200002&lng=en.
17. Quiles M^a. J., Van-der Hofstadt C. J., Quiles Y. Instrumentos de evaluación del dolor en pacientes pediátricos: una revisión (2^a parte). *Rev. Soc. Esp. Dolor* [Internet]. 2004 sep. [citado 2023 Mar 18]; 11(6): 52-61. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000600005&lng=es.
18. França JRF de S, da Costa SFG, Lopes MEL, da Nóbrega MML, de França ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev. Lat. Am Enfermagem*. 2013. [citado 24 de enero de 2023] Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/NZ6RHrSSqz3vLskWhYMSBPB/?lang=en>
19. Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Competencias enfermeras en cuidados paliativos [internet]. *Monografías SECPAL*. Marzo de 2013; 3. [citado 21 de enero de 2023] Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/PaliativosAECPAL13.pdf
20. Jiménez López FR, López PR, Díaz Cortés M. Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud. Editorial Universidad de Almería; 2017. [citado 13 de abril de 2023]. Disponible en: <https://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/193639/58626.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
21. 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. [citado el 13 de abril de 2023] Disponible en:
https://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n66/22_colaboracion-especial.pdf
22. Suárez Rodríguez E, García Fernández T. Cuidados Paliativos Pediátricos. NPunto. 2020; 3 (Nº 23): 42-63. citado 13 de abril de 2023] Disponible en:
<https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5e42bd0fd92ce5e417bcaee078NPvolumen23-42-63.pdf>
23. González García M. Cuidados Paliativos Pediátricos: ¿Cómo y dónde? Canarias Pediátrica. 2022; 42 (nº2): 154-160. [citado 13 de abril de 2023] Disponible en:
<https://scptfe.com/cuidados-paliativos-pediatricos-como-y-donde/>
24. Gómez Cantorna C, Puga Martínez A, Mayán Santos JM, Gandoy Grego M. Niveles de estrés en el personal de enfermería de cuidados paliativos pediátricos. Gerokomos. 2012; 23(nº2):59-62. [citado 13 de abril de 2023] Disponible en:
<https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v23n2/comunicacion2.pdf>
25. Grau-Alberola E, Gil-Monte PR, García Juesas JA, Figueiredo-Ferraz H. Incidence of burnout in Spanish Nursing Professionals: a longitudinal study. Int J Nurs. 2012; 47 (nº8):13-20. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20096838/>
26. Servicio Canario de Salud. Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias. 2018-2021. [citado el 13 de abril de 2023] Disponible en:
https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/fc0c627a-9955-11e8-af08-1371a99b8da0/Estrategia_Cuidados_Paliativos_SCS.pdf
27. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería. [Internet]. NNNConsult. Elsevier; 2023 [citado el 8 de mayo de 2023]. Disponible en:
<http://www.nnnconsult.com/>

8. ANEXOS

1. *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS-scale)

	Pregunta	Características	Pts
1. Trayectoria de la enfermedad e impacto en la vida diaria			
	1.1 Trayectoria de la enfermedad e impacto en la vida diaria en comparación con la actividad de base del niño (en referencia a las últimas 4 semanas)	Estable-----	0
		Deterioro lento sin afectar a las actividades de la vida diaria-----	1
		Inestable, impacto y restricción en actividades de la vida diaria-----	2
		Deterioro importante con gran restricción en actividades de la vida diaria-----	4
	1.2 Aumento en el no de ingresos hospitalarios (>50% en los Últimos 3 meses comparado con periodos previos)	No-----	0
		Si-----	3
2. Resultado esperado del tratamiento de la enfermedad y efectos secundarios del mismo			
	2.1 La intención del tratamiento es:	Curativa-----	0
		Controlar la enfermedad y prolongar la vida con buena calidad de vida-----	1
		Conseguir un efecto positivo en la calidad de vida sin prolongarla-----	2
		No controla la enfermedad ni mejora la calidad de vida-----	4
	2.2 Efectos secundarios del tratamiento (incluyendo también el impacto familiar de los mismos, ej: ingresos)	Leve-----	1
		Moderado-----	2
		Graves-----	4

3. Síntomas y problemas		
3.1 Intensidad de los síntomas y/o dificultad en el control de éstos. (últimas 4 semanas)	Asintomático-----	0
	Síntomas leves y fáciles de controlar-----	1
	Algún síntoma es moderado pero controlable -----	2
	Algún síntoma es grave y de difícil control---	4
3.2 Grado de estrés psicológico en el niño.	Ausente -----	0
	Leve. -----	1
	Moderado-----	2
	Grave-----	4
3.3 Grado de estrés psicológico de los padres o familia relacionado con los síntomas y sufrimiento del niño.	Ausente -----	0
	Leve-Moderado-----	1
	Significativo-----	2
4. Preferencias/necesidades del paciente o sus padres. Preferencias del médico responsable		
4.1 El niño y/o los padres expresan el deseo de recibir cuidados paliativos o lo que expresan necesitar es compatible con cuidados paliativos.	No (responda la pregunta 4.2)	
	Sí (responda la pregunta 4.2)	
4.2 Usted y/o su equipo piensan que el niño se <u>beneficiaría</u> <u>recibiendo</u> cuidados paliativos.	No-----	0
	Sí-----	4
5. Pronóstico de vida		
5.1 Pronóstico de vida.	>2 años (<u>responda 5.2</u>) -----	0
	--	
	De meses a 1 ó 2 años (<u>responda 5.2</u>) -----	1
	De semanas a meses (no responda 5.2) -----	3
5.2 "si el niño falleciera de forma repentina en un período de hoy a 6 meses, ¿le sorprendería?"	Sí-----	0
	No-----	2

PUNTUACIÓN FINAL		

2. ExRes vulnerability factors.

Factores respiratorios	
verde	Número frecuente o creciente de infecciones respiratorias bajas.
amarillo	Ingreso en la UCIP por infección del tracto respiratorio inferior
naranja	Requisito de terapia con oxígeno a largo plazo o ventilación no invasiva en el hogar
rojo	Traqueostomía y / o ventilación 24 horas.
Factores de alimentación	
verde	Gastrostomía
amarillo	Yeyunostomía Reflujo incontrolado grave a pesar del tratamiento máximo
naranja	Perder peso debido a dificultades de alimentación.
rojo	Dolor / angustia asociada con la alimentación, que requiere una reducción progresiva de la alimentación
Factores relacionados a crisis convulsivas	
verde	Actividad epiléptica que necesita medicación.
amarillo	Pobre control de las convulsiones a pesar de numerosos fármacos.
naranja	Uso frecuente de medicamentos de rescate (a diario)
rojo	Episodios de estado epiléptico que requieren tratamiento intensivo (infusiones IV / UCIP)
Factores locomotores	
verde	Cuadriplejía espástica / afectación corporal total
amarillo	Control deficiente de la cabeza / curvatura espinal fija
naranja	Dependiente de una silla de ruedas conducida por un cuidador.
rojo	Dificultad para mantener la posición sentada (Sistema de Clasificación de la Función Motora Bruta Nivel V)
Otros factores de vulnerabilidad neurológica a considerar:	
	Otra evidencia de afectación bulbar grave (empeoramiento de la deglución, tos, reflejo nauseoso)
	Bomba de baclofeno (como un marcador de hipertensión severa / espasmos muy difíciles)
	Discapacidad visual severa (ciego registrado)
	VP shunt (particularmente con necesidad frecuente de revisión)
A la luz de los factores anteriores, ¿se sorprendería si el niño aún estuviera vivo a la edad de 18 años?	