

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



ALEXIA DE LEÓN MATOSO

TRABAJO FINAL MASTER EN BIÓETICA Y BIODERECHO

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA . SEPTIEMBRE 2017

TUTOR: EMILIO SANZ.

CO-TUTOR: MANUEL CASTILLO.

INDICE:

1. Resumen.
2. Introducción.
3. Objetivos.
4. Método.
5. Resultados.
 - 5.1. Términos y aspectos bioéticos relacionados con la atención paliativa en pacientes pediátricos.
 - 5.2. Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos.
 - 5.3. Estándares fundamentales mínimos que deben recoger las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos.
 - 5.4. Desarrollo y situación actual de los Cuidados Paliativos Pediátricos en España.
6. Discusión.
7. Conclusiones.
8. Bibliografía.

1. RESUMEN:

Los Cuidados Paliativos Pediátricos se centran en la atención a los niños con enfermedades con pronóstico de vida limitado. Se encuentran en pleno desarrollo y crecimiento existiendo un incremento en el grupo de profesionales que se preocupan por brindar a estos pacientes y sus familias una atención integral en la que se vean cubiertas sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales. La especial complejidad de este tipo de cuidados en la población infantil y sus diferencias con los llevados a cabo en la población adulta hacen necesario el desarrollo de recursos sanitarios específicos para tal fin, siendo aun hoy en día escasos en nuestro país. Con el presente trabajo se pretende hacer una revisión del concepto de Cuidados Paliativos Pediátricos, mostrar su desarrollo en los últimos años y resaltar su problemática específica.

2. INTRODUCCIÓN:

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud los cuidados paliativos pediátricos consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con una enfermedad limitante para la vida y en la prestación de apoyo a su familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento específico contra esta ¹.

La investigación llevada a cabo por la *Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Children Health*, en Reino Unido ha establecido la tasa de niños de entre 0 y 19 años que sufren enfermedades que limitan o amenazan la vida en más de 10 casos de cada 10.000 niños, por lo que en Europa se estima que entre 10 y 16 de cada 10.000 habitantes menores de 19 años de edad pueden requerir de cuidados paliativos ². Diferentes estudios en Estados Unidos sugieren que cada año unos 15.000 lactantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes, mueren por enfermedades que podrían haberse beneficiado de esta estrategia de atención ³.

Con los avances científicos del último siglo se ha mejorado la curación de numerosas enfermedades que afectan a pacientes en edad pediátrica, mejorando la expectativa de vida en un 80%. Aun así existen todavía un 20% de enfermedades en las que la curación no será posible falleciendo los pacientes a consecuencia de estas. Teniendo en cuenta lo anterior la pregunta es *¿Está nuestro sistema sanitario preparado para atender a pacientes en edad pediátrica en los que el desenlace de su enfermedad será la muerte?*.

Pese a los problemas que dan mala imagen del sistema sanitario, España se sitúa entre los países con mejor sanidad del mundo. Siendo los Cuidados Paliativos un área de conocimiento joven en nuestro país el escaso desarrollo de la misma se hace más palpable aún en pacientes en edad pediátrica.

Una muestra de ello la encontramos en el *Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS)* de 2014 donde podremos comprobar que sólo seis comunidades autónomas contemplan en su cartera de servicios la atención paliativa a pacientes en edad pediátrica. Además de lo anterior es destacable que actualmente en España sólo existen cuatro Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos ¹:

1. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Sant Joan de Deu, Barcelona, creada en 1991.
2. Unidad de Cuidados paliativos pediátricos del Hospital Materno Infantil de Las Palmas, creada en 1997.
3. Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos del Hospital Niño de Jesús de Madrid, creada en 2008.
4. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Son Espasses, Mallorca, creada en año 2013.

Dentro de cada una de estas Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, existen bastantes diferencias, no cumpliendo todas ellas los criterios de la European Association for Palliative Care (EAPC). Las unidades son bastante heterogeneas entre sí, disponiendo de dotaciones diferentes de recursos asistenciales.

En el resto de comunidades autónomas si el paciente pediátrico se encuentra afecto de una enfermedad limitante para la vida la respuesta del sistema sanitario pasa por dos opciones principales:

1. Permanecer en el domicilio y ser cuidado por su familia, con apoyo por parte de su Equipo de Pediatría de Atención Primaria.
2. Dirigirse al hospital donde será atendido por Oncología Pediátrica o Unidades de Hospitalización Pediátrica General.

La ausencia de recursos específicos puede provocar que en este tipo pacientes y sus familias sufran de la ausencia de una continuidad asistencial entre los distintos niveles de atención sanitaria. En el caso de llevarse a cabo la

hospitalización de estos paciente en unidades no específicas los cuidados se centrarán habitualmente en los problemas de la esfera biológica careciendo de una atención holística que integre las diferentes necesidades del niño y su familia. Estas deficiencias pueden provocar que el proceso de la enfermedad sea aun más doloroso, generando sentimientos de miedo y desconfianza y excluyendo al paciente de su entorno social en el caso de que la atención al niño precise de su hospitalización por carecer de recursos domiciliarios.

Otra consecuencia de no disponer de recursos específicos en cuidados paliativos podrá ser el retraso en la identificación de problemas que pueden empeorar la experiencia de enfermedad, postergando el inicio de terapias centradas en mejorar la *calidad de vida* al momento en el que se han finalizado con aquellas enfocadas a mejorar la *cantidad de vida*. Una correcta atención a pacientes con enfermedades con pronóstico de vida limitado deberá hacer compatibles ambas estrategias de forma temprana en el curso de la enfermedad.

Según el informe *IMPACCT (International Meeting for Palliative Care in Children Trento)*, se establecen cuatro grupos de niños que deben recibir cuidados paliativos pediátricos ⁵:

1. Grupo 1: Pacientes con enfermedades o situaciones amenazantes para la vida. El tratamiento curativo existe pero puede fracasar. El prototipo sería el paciente oncológico.
2. Grupo 2: Pacientes que sufren procesos en los que la muerte es inevitable por el momento, pero que con un tratamiento adecuado, pueden prolongar su vida durante largos periodos de tiempo. Como ejemplo en este grupo se encuentra a la fibrosis quística.
3. Grupo 3: Pacientes con procesos progresivos, sin opciones actuales a tratamiento curativo aunque con largas supervivencias y con grandes déficits que generan importantes necesidades de asistencia. El prototipo sería los pacientes afectos de enfermedades metabólicas graves ó enfermedades neurodegenerativas.

4. Grupo 4: Pacientes que sufren procesos agudos irreversibles. El empeoramiento clínico se debe a sus complicaciones y lleva una muerte prematura. El prototipo sería una encefalopatía crónica no evolutiva.

Partiendo de la clasificación anterior son numerosas las condiciones específicas que justifican la necesidad de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, entre las que destacan:

1. Gran impacto social: normalmente esta situación considerada como un proceso antinatural.
2. En los Cuidados Paliativos Pediátricos no se excluyen tratamientos cuyo objetivo sea prolongar la vida.
3. Existen numerosas diferencias en los fármacos utilizados y en sus dosis.
4. Las necesidades emocionales cambian: los niños pueden interpretar el sufrimiento y el dolor como un castigo.
5. Comunicación con el paciente pediátrico: todos los niños pueden comprender información, si ésta es brindada y adaptada al nivel de su desarrollo cognitivo. Dicha información debe de ser dosificada, veraz y monitorizada de forma continua pues:
 - a. Están en continuo desarrollo neuropsicológico.
 - b. El tiempo en el niño es vivido de forma distinta al adulto.
 - c. El concepto de muerte en el niño evoluciona con la edad.
6. No comprenden la separación de su familia: la presencia del niño en el hospital debe ser mínima y siempre con el acompañamiento continuo de su familia.
7. Falta de formación por parte de los profesionales ^{6,7}.

3. OBJETIVOS:

Objetivo general: Estudiar la situación actual de los Cuidados Paliativos Pediátricos en nuestro país.

Objetivos específicos:

1. Revisar y concretar los principales términos y aspectos bioéticos relacionados con la atención paliativa en pacientes pediátricos.
2. Describir los diferentes recursos sanitarios específicos de Cuidados Paliativos Pediátricos existentes en España.
3. Identificar las posibles dificultades para el desarrollo adecuado de los Cuidados Paliativos Pediátricos.

4. MÉTODO:

Para el desarrollo de los objetivos propuestos se ha empleado una doble estrategia:

1. Revisión bibliográfica de lo publicado sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en la literatura científica (en el campo de la Medicina y Enfermería) mediante la búsqueda en las principales bases de datos y recursos online disponibles: PubMed, CINAHL, Fistera, Cochrane Library, Scielo y Biblioteca Virtual de Salud. Se utilizaron como términos de búsqueda: cuidados paliativos pediátricos, pediatric palliative care y end of life care.

Se empleó como límite temporal el año 2007 seleccionando artículos publicados exclusivamente en inglés, castellano y portugués. Se excluyeron en parte artículos de opinión ó reflexión y comunicaciones de congresos, excluyendo también aquellos artículos que no se centraran en aspectos éticos en el desarrollo de los CPP y los que no nombraran o valoraran la necesidad de recursos para llevarlos a cabo correctamente, como criterios de exclusión también evité seleccionar artículos que se centraran exclusivamente en la atención al paciente oncológico, evitando a su vez los que cuyo contenido venía relacionado con el control de síntomas físicos.

Mediante este método se identificaron 227 publicaciones de las que, tras revisar sus resúmenes, se consideraron relevantes 17.

Se consultó en varias ocasiones dos páginas web de las asociaciones españolas de cuidados paliativos como son la SEPCAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y la pedPal (Sociedad española de cuidados paliativos Pediátricos), esta última aún en construcción pues dicha sociedad es de formación reciente (año 2016), cada una de estas páginas web han resultado imprescindibles para valorar la situación española en dicha materia.

2. Entrevista semi-estructurada realizada de forma telefónica o a través de correo electrónico a seis profesionales que desempeñan su labor en el campo de los Cuidados Paliativos Pediátricos.

5. RESULTADOS:

5.1. TÉRMINOS Y ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS CON LA ATENCIÓN PALIATIVA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS:

NIVELES DE COMPLEJIDAD Y ATENCIÓN A LOS MISMOS:

La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) describe tres niveles de complejidad y atención en Cuidados Paliativos Pediátricos:

1. Apoyo y promoción general de los cuidados paliativos. Cualquier profesional sanitario puede actuar como facilitador de un abordaje mixto o paliativo de una enfermedad en fase avanzada (habitualmente equipos de pediatría de Atención Primaria).
2. Cuidados paliativos generales: Conocimiento y manejo de los problemas más habituales. Los profesionales deben haber recibido formación específica a este nivel (equipos de pediatría hospitalarios no especializados que realizarán un seguimiento compartido con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos).
3. Cuidados paliativos especiales: Problemas o situaciones tanto clínicas como sociofamiliares complejas. Hacen precisa la actuación de unidades especializadas en cuidados paliativos pediátricos.

Se debe de actuar de una forma dinámica siendo lo deseable el seguimiento compartido por los diferentes equipos de salud ².

PUNTO DE INFLEXIÓN:

Este se describe como un periodo de tiempo en el que hay un empeoramiento progresivo sin respuesta, o con menor respuesta que en situaciones previas, a las medidas terapéuticas indicadas y utilizadas en otras ocasiones, con una disminución del intervalo libre de complicaciones. Esta situación clínica indica que el paciente se encuentra en una fase avanzada de su enfermedad con expectativas vitales limitadas.

Cuando el equipo asistencial responsable identifica este punto de inflexión en la evolución del niño sería recomendable que se pusiera en contacto la unidad de cuidados paliativos pediátricos si es que el paciente no se encuentra ya en seguimiento por esta.

ATENCIÓN INTEGRAL:

Los cuidados paliativos pediátricos intentan realizar un abordaje holístico mediante la atención y asistencia de forma activa a los problemas físicos, emocionales, sociales y espirituales tanto del paciente como de su familia. Se pretenderá mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedades en situación avanzada o terminal y la de sus familias. Se intentará garantizar el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada que tenga en cuenta los vínculos y valores del niño y la identificación de sus problemas y necesidades¹⁰.

Los vínculos: Aún cuando el niño no pueda expresar sus preferencias, sus referentes habituales en su día a día actúan como elementos habituales que le ayudan a encontrarse bien. Estos son su casa, sus juguetes, su rutina, etc. Cuando se le impide mantener su red de vínculos se intranquiliza y se siente inseguro, experimentando sentimientos de aislamiento, soledad e incertidumbre.

Los valores: El niño vive en el mundo de su propia familia. Con el tiempo incorpora valores externos que considera buenos e importantes constituyendo su mundo de valores.

Problemas y necesidades: Frecuentemente estos son difíciles de identificar dadas las limitaciones de los niños para expresar sus necesidades teniendo en cuenta su grado de desarrollo cognitivo o emocional debiendo prestar atención especial a determinados signos clínicos y cambios conductuales.

Los problemas y necesidades psicológicas, sociales y espirituales deben recibir tanta atención como los físicos.

- ⇒ *Lo físico*: Para el tratamiento de los síntomas que puedan aparecer en estos casos, es primordial tratar la causa subyacente, si existe, y no olvidar las medidas no farmacológicas. Es importante ponderar las ventajas e inconvenientes de iniciar un tratamiento farmacológico valorando las molestias que esto puede causar al niño.
- ⇒ *Lo psicológico*: es fundamental la presencia de personal especializado en el soporte del niño enfermo ya que la expresión de las emociones en los niños se produce muchas veces por vía no verbal (juego, actitud, dibujo) y es necesario saber interpretarlas. El concepto de muerte tendrá un significado u otro según la edad, las experiencias personales, la maduración, el desarrollo afectivo y la manera en que la sociedad y su entorno se la presentan presentan por lo que las necesidades variarán en función de la edad del niño.
- ⇒ *Lo social*: Si un niño padece una enfermedad grave la familia se modifica y se estructura alrededor de los cuidados que precisa el niño. Es necesario un buen seguimiento y acompañamiento social para prevenir y tratar situaciones conflictivas.
- ⇒ *Lo espiritual*: La espiritualidad se describe como la búsqueda del significado y el sentido de la vida, que conduce el sentir humano a la experiencia de algo mayor que la propia existencia, pudiendo o no estar relacionada con una práctica religiosa formal. El acercamiento a la dimensión espiritual partirá de la construcción de ambientes favorables de diálogo. Los niños según su edad pueden no distinguir espiritualidad de religión, pudiendo su compromiso con alguna comunidad religiosa promover un afrontamiento positivo de los problemas que le presenta la enfermedad ^{8,9}.

LA FAMILIA:

La unidad de atención en los cuidados paliativos pediátricos son el niño y su familia. Esta estará compuesta no solo por sus familiares en sentido estricto sino también por aquellas personas que ayudan a proporcionarle comfort físico, psicológico, espiritual y social ⁵.

Los niños y sus familias deberían poder disponer de una completa gama de recursos clínicos y educativos para lo que es recomendable que en la mayor parte de los casos exista una valoración social reglada que lleve a una identificación de las necesidades y prioridades de atención. Esto ayudará a conocer los recursos existentes y a sacar el máximo provecho de ellos.

El diagnóstico de una enfermedad avanzada en un niño produce un profundo impacto en la familia. La forma en la que esta se adapta y responde influye de manera clara en la calidad de vida del niño enfermo ⁷. Partiendo de una información veraz sobre la enfermedad y las opciones de tratamiento el soporte emocional que se lleva a cabo con la familia tiene como objetivos:

- Fortalecer los vínculos entre los miembros de la familia.
- Reforzar el papel de cuidadores por parte de los padres.
- Proporcionar un espacio de contención emocional.

Tras el diagnóstico de una enfermedad avanzada en un niño en muchas familias los hermanos pasan a un segundo plano por lo que es muy importante acordarse de ellos. Su atención debe comenzar con el diagnóstico y debe ser una parte fundamental de los cuidados paliativos pediátricos. Debemos evitar su aislamiento, aconsejando a los padres que los hagan partícipes del acompañamiento de su hermano, permitiendo esto además una mejor elaboración de duelo posterior ¹⁰.

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

La constitución de un equipo interdisciplinar es el fundamento de los programas de atención paliativa promoviendo esto la diversidad de perspectivas y valores necesarios para realizar una atención responsable, prudente, respetuosa y equilibrada ^{5,7}.

Un equipo especializado en cuidados paliativos pediátricos debe saber reconocer la individualidad de cada niño y familia y apoyar sus valores y creencias. Para esto debe tener una formación especializada que le permita atender a las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales del niño y familia.

Los recursos mínimos de personal en una unidad de cuidados paliativos pediátricos deben incluir médicos, enfermeras, trabajador social, psicólogo infantil y un consejero o referente espiritual intentando aprovechar los recursos de la comunidad donde resida el niño.

El equipo de atención especializada promoverá la continuidad asistencial al niño y su familia, debiendo ofrecerse al menos a los cuidadores principales apoyo y supervisión psicológica, además de brindar asesoramiento a los equipos de salud ¹⁰.

COORDINADOR DE ASISTENCIA:

Los cuidados deben ser proporcionados, de manera ideal, en el lugar en el que paciente y familia prefieran, siempre y cuando dicho lugar sea adecuado a sus necesidades. Se identificará a uno de los profesionales de la unidad de cuidados paliativos pediátricos como coordinador o persona de referencia para la familia actuando como enlace principal que garantice la continuidad y asegurando que la asistencia proporcionada es la adecuada a las necesidades del niño y de su familia.

El trabajo conjunto sobre el niño enfermo involucrando a el equipo de cuidados paliativos pediátricos, el pediatra de Atención Primaria, la familia y el entorno socio – escolar intentará proveer un alivio adecuado mediante un cuidado continuado y coordinado. Se favorecerá el aprovechamiento de recursos y la comunicación entre todos, el soporte a los cuidadores habituales del niño, el asesoramiento en aspectos prácticos y planes de cuidados, la cercanía y calidad de vida durante el curso de la enfermedad y asistencia/acompañamiento para facilitar los procesos de duelo ⁴.

⇒ INGRESO HOSPITALARIO: a lo largo de la enfermedad y especialmente a final de la vida existe una alta probabilidad de que el paciente de requiera de un ingreso hospitalario. Existen diferentes criterios de ingreso ¹⁰:

- *Evaluación y estabilización de problemas clínicos:* puede presentarse la necesidad de control de síntomas rebeldes al tratamiento habitual o posible en domicilio.

- *Atención de problemas intercurrentes:* pueden presentarse problemas agudos debido a la evolución de la enfermedad que requieran de un ingreso hospitalario para su tratamiento o curación.
- *Ingresos por descarga de cuidador:* se definen así a los ingresos hospitalarios que se desarrollan con el fin de proporcionar un “respiro” al cuidador. La atención sociosanitaria en el niño no está bien desarrollada prestándose un soporte insuficiente para el cuidador con intensas sobrecargas físicas y emocionales de este.
- *Ingresar para fallecimiento en el hospital:* puede ser que el deseo familia sea pasar los últimos días de vida en el hospital. Es frecuente el miedo a que se produzca el fallecimiento en el domicilio por la creencia de que va a implicar un intenso sufrimiento por lo que a algunas familias les da seguridad que esto ocurra en un entorno hospitalario ¹⁰.

⇒ ATENCIÓN A DOMICILIO: el entorno domiciliario del niño es parte de su proceso salud-enfermedad. Su familia, hermanos, compañeros, medio natural y social son determinantes, sobre todo cuando la enfermedad se vuelve incurable y se abre el camino a su desenlace final. Algunos beneficios de la atención en domicilio son:

- La familia aprende a cuidar al niño en el hogar, se adapta a su nueva función y sentirá posteriormente que hizo todo lo posible por cuidar a su ser querido.
- El niño recobra en su hogar parte del control de su vida y de su autonomía.
- Si el niño se traslada a su hogar ni la madre ni el padre abandonan su hogar ni el cuidado de su otros hijos.
- Los hermanos participan en el cuidado del niño enfermo, ejercitan la solidaridad y tiene la oportunidad de ver el proceso de muerte como normal.

- Facilita el vínculo entre el equipo de cuidados paliativos y la familia, con una atención más eficiente.
- Se puede complacer al paciente con comidas y visitas.
- La familia cuenta con el apoyo y la solidaridad de los familiares cercanos y vecinos.
- Ahorro económico a la familia ^{6,11}.

LA COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

Una buena comunicación es una herramienta fundamental para la práctica de los cuidados paliativos, el cuidado integral y humanizado y necesario para reconocer las necesidades del paciente y familia ¹².

Cuando el interlocutor es un niño, debemos acercar el lenguaje y tratar de establecer una comunicación directa con él adaptando las formas y el contenido a la edad del paciente.

Se debe prestar atención tanto a la comunicación verbal como a la comunicación no verbal, evitando utilizar frases hechas e intervenciones paternalistas. En ocasiones hay que saber esperar a que el niño quiera comunicarse, respetando sus tiempos y sobre todo saber escuchar, recordando el uso terapéutico del silencio ⁴.

Es necesario transmitir la misma información por parte de todos los miembros del equipo multidisciplinar de profesionales que llevan a cabo los cuidados paliativos del niño, por lo que son necesarias reuniones donde trabajar la información común debiendo mantener todos los miembros los mismos criterios y actitudes.

A los padres se les debe ofrecer una información veraz y fácil de comprender en sus términos más esenciales, asegurándonos que esto es así.

- **Habilidades para comunicarse con un niño enfermo:**
 - No mentir.
 - Escuchar cuidadosamente y dejar que el niño se exprese según su capacidad y desarrollo cognitivo.
 - 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 su preguntas. Responder con la verdad (adecuada al niño y a cada momento).
 - Respetar los ritmos y tiempos del niño.
 - Ser capaces de reconocer que no sabemos todo, que hay preguntas sin respuesta ¹³.

Se ha de incluir a la familia a la hora de dar información y comunicarse, considerando los siguientes aspectos:

- Hacerlo en un lugar apropiado y con una postura adecuada (habitualmente sentados frente al niño y/o los padres y no en una actitud de huida).
- Disponer de tiempo. Esto es especialmente importante en momentos de comunicar información trascendente y/o tomar decisiones con el niño y/o familia.
- Utilizar siempre un lenguaje claro, directo y sencillo: evitar el lenguaje técnico que debe ser reservado para la comunicación entre profesionales.

- Repetir la información en el transcurso de las etapas de la enfermedad y del duelo adaptando la información a cada momento específico. Durante la enfermedad una etapa es la del diagnóstico, otra la de informar complicaciones y la última la cercanía a la muerte ¹⁴.

5.2 UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos proporcionan atención y gestión clínica de los pacientes pediátricos admitidos en estas compartiendo en gran medida características y funciones con las destinadas a los adultos.

Según los criterios de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), un recurso se considera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos si:

- Presta atención a la población pediátrica (bebés, niños y adolescentes).
- Cumple con los requisitos para ser una Unidad de Cuidados Paliativos según los siguientes criterios:
 - Un Equipo de Cuidados Paliativos puede ser:
 - *Básico*: cuando está formado como mínimo por dos profesionales sanitarios (médico y enfermera). De estos se establecen los siguientes criterios:
 - La suma de las dedicaciones de los médicos es igual o mayor al 100%.
 - La suma de la dedicación de las enfermeras es igual o mayor al 100%.
 - La formación en Cuidados Paliativos de al menos un médico y una enfermera del recurso supera las 140h.
 - *Completo*: cuando el equipo está formado por cuatro profesionales (médico, enfermera, psicólogo y trabajador social). Además de reunir los siguientes criterios:

- Suma de dedicación de los médicos es igual al 100%.
- Suma de dedicación de las enfermeras es igual al 100%.
- La suma de la dedicación de los psicólogos es igual o mayor al 50%.
- La formación en Cuidados Paliativos de al menos un médico o un enfermero del recurso supera las 140h.
- La formación de Cuidados Paliativos de al menos un psicólogo y un trabajador social supera las 40h.
- Se ha valorado la situación de que al menos un 50% de los médicos y enfermeras tengan formación superior a 140h.

Así mismo la SEPCAL considera un recurso como Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos si cumple los siguientes criterios:

- Presta atención a la población pediátrica.
- Cumple con los criterios anteriormente descritos respecto a la dotación de profesionales y formación.
- Dispone de un número de camas mayor o igual a 4.
- El recurso está considerado como tal dentro de las estructuras de su organización ¹⁵.

Diversos estudios han valorado las necesidades de cuidados paliativos pediátricos, las demandas de las familias, de los cuidadores y los equipos sanitarios, llegando a las siguientes conclusiones:

- ⇒ Los recursos sanitarios son, con frecuencia, inadecuados para llevar a cabo estos cuidados. Además su distribución no es equitativa geográficamente y se dirigen mas específicamente a patologías tumorales que a otros procesos.

- ⇒ La comunicación entre diversos profesionales sanitarios implicados en los cuidados es defectuosa, con graves problemas de coordinación y mal aprovechamiento de los recursos.
- ⇒ Durante la enfermedad y la muerte los niños y sus familias prefieren en general ser atendidos en casa.
- ⇒ Existe una urgente necesidad de mejorar la formación de los profesionales y voluntarios ¹⁶.

5.3 ESTÁNDARES FUNDAMENTALES MÍNIMOS QUE DEBEN RECOGER LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

La *Association for Children in Life-Threatning or Terminal Conditions and their Families* (ACT) en su Guía para el desarrollo de las Unidades de Cuidados Paliativos (2003) y el grupo de la *International Meeting for Palliative Care in Children* (IMPaCCT), han desarrollado los estándares de los Cuidados Paliativos Pediátricos, permitiendo, entre otras cosas, identificar a aquellos pacientes que los precisan y estableciendo los siguientes fundamentos mínimos que deben recoger las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa:

- ⇒ **Provisión de asistencia.**
- ⇒ **Unidad de Atención.**
- ⇒ **Equipo de cuidados paliativos.**
- ⇒ **Coordinador de la asistencia/profesional clave.**
- ⇒ **Control de síntomas.**

- ⇒ **Duelo:** el apoyo al proceso del duelo debe comenzar con el diagnóstico y continuar durante todo el proceso de la enfermedad, en la muerte y después de ella. La duración del seguimiento del duelo debe adaptarse a cada caso, siendo necesaria la atención del duelo en la familia, los

cuidadores y otras personas afectadas por la enfermedad, y la muerte del niño.

⇒ **Cuidados apropiados a la edad.**

⇒ **Educación y formación:** cada país debería de desarrollar un “currículo nacional” para todos los profesionales que trabajan en cuidados paliativos pediátricos. Deben designarse centros de “excelencia” que puedan impartir enseñanza reglada y formación de postgrado en todos los aspectos de los cuidados paliativos pediátricos.

⇒ **Financiación de los servicios de Cuidados Paliativos:**

- Los servicios de Cuidados Paliativos deberían ser accesibles a todos los niños y familias que los precisen, sin tener en cuenta su situación financiera o la tenencia o no de un seguro de salud.
- Los gobiernos deben comprometerse a asignar la financiación adecuada para proveer cuidados paliativos integrales y multidisciplinarios en diversos escenarios, incluidos el hogar, las escuelas y hospitales.
- Debería existir financiación suficiente para formar y entrenar a los profesionales de cuidados paliativos.

⇒ **Eutanasia:** no se apoya la práctica de la eutanasia y/o del suicidio asistido en niños o adolescentes con enfermedades incapacitantes o terminales ⁵.

Así mismo IMPaCCT ha adoptado y revisado la Carta de Derechos de la ACT añadiendo algunos derechos éticos y legales de los niños sometidos a Cuidados Paliativos Pediátricos:

⇒ **Igualdad:** todos los niños que lo precisen han de tener acceso igualitario a los cuidados paliativos.

⇒ **Prioridades para los niños:**

- La primera consideración en la toma de decisiones será ser el mayor beneficio de los niños.
- Los niños no serán sometidos a tratamientos que impongan una carga y no reporten beneficios.
- Cada niño tiene el derecho de recibir un adecuado control del dolor y del resto de sus síntomas, usando método integrales y farmacológicos, veinticuatro horas al día, cada día que lo necesite.
- Cada niño será tratado con dignidad y respeto; se debe asegurar su privacidad, cualesquiera que sean sus capacidades físicas e intelectuales.
- Las necesidades de los adolescentes y los jóvenes deben de ser planificadas y atendidas con antelación.

⇒ **Comunicación y toma de decisiones:**

- La base de cualquier comunicación debe ser un planteamiento abierto y honesto que debe realizarse con sensibilidad y de forma apropiada a la edad y comprensión del niño.
- Los padres deben ser reconocidos como los cuidadores primarios y deben estar totalmente involucrados en la forma y planteamiento de la asistencia y la toma de decisiones que afecten a sus hijos.
- La información debe proporcionarse a los padres, el niño y los hermanos de acuerdo a la edad y entendimiento. Deben ser tenidas en cuenta las necesidades de otros parientes.
- Cada niño tendrá la oportunidad de participar en la toma de decisiones que le afecten a él o a sus cuidados, de acuerdo con su edad y su entendimiento.

- Las situaciones que pueden entrañar un alto riesgo o conflicto grave deben ser previstas con antelación debiendo establecer intervenciones terapéuticas o consultas éticas si es necesario.
- Cada familia tendrá la oportunidad de consultar a pediatras que tengan un conocimiento especial sobre la enfermedad del niño, incluyendo las diversas posibilidades de tratamiento y cuidados.

⇒ **Pautas de asistencia:**

- Siempre que sea posible la asistencia debe estar centralizada en el hogar familiar.
- Si los niños tiene que ser ingresados en un hospital, deberán ser atendidos por personal de atención pediátrica entrenado, en un ambiente infantil y junto a niños que tengan similares necesidades de desarrollo. Los niños no serán ingresados en hospitales de adultos.
- Los niños serán cuidados por profesionales de cuidados pediátricos con suficiente entrenamiento y destreza que les permita responder a las necesidades de desarrollo físico y emocional de los niños y familias.
- Cada familia tendrá acceso a los equipos de cuidados paliativos pediátricos integrales y multidisciplinarios en el hogar que deben incluir: enfermera, pediatra, trabajador social, psicólogo y trabajador espiritual / religioso.
- Cada familia debe de ser asignada a un coordinador de asistencia, que les permita construir y mantener un sistema apropiado de apoyo.

⇒ **Cuidados del descanso:**

- Cada familia tendrá acceso a un sistema flexible de descanso en su propio hogar y en un lugar donde se encuentren como en casa, con asistencia pediátrica multidisciplinaria apropiada.

⇒ **Apoyo a las familias:**

- La asistencia a los hermanos debe comenzar en el diagnóstico y debe de ser una parte integral de los cuidados paliativos pediátricos.
- La atención al duelo debe de estar disponible para toda la familia, durante todo el tiempo que sea necesario.
- Todos los niños y sus familias, tendrán acceso a una asistencia espiritual o religiosa.
- Todas las familias tendrán acceso a asesoramiento experto para obtener ayudas prácticas y apoyo financiero, así como a ayuda doméstica en momentos de conmoción familiar.

⇒ **Educación:**

- Cada niño tendrá acceso a la educación intentando facilitársele la asistencia a su escuela habitual.
- Cada niño tendrá la oportunidad de participar en juegos y actividades de la infancia ⁵.

5.4 DESARROLLO Y SITUACIÓN ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESPAÑA:

En nuestro país existe una gran diferencia entre comunidades autónomas en lo referente a organización, dispersión y población de los recursos. Los recursos pediátricos son escasos, su disponibilidad no es equitativa y dependen del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico.

Según el documento del Ministerio de Sanidad por el que se establecen los criterios de atención de los Cuidados Paliativos Pediátricos del Sistema Nacional de Salud cada Comunidad Autónoma deberá:

- ⇒ Elaborar las especificaciones necesarias para que la población pediátrica que lo precisa reciba la atención de Cuidados Paliativos que está contemplada en la Cartera de Servicios.
- ⇒ Desarrollarán un plan específico de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- ⇒ Contarán con un equipo multidisciplinar de referencia con formación específica que evalúe a los niños que requieran de este tipo de cuidados.
- ⇒ En función de la población, geografía y recursos disponibles se podrá establecer una red con comunidades autónomas próximas para prestar una atención de mejor calidad.
- ⇒ La atención en domicilio se realizará por medio de equipos específicos pediátricos, o en su defecto, mediante otros recurso de la red asistencial.
- ⇒ Han de tener 24 horas al día de atención telefónica, los 365 días del año, para pacientes, familias y profesionales.
- ⇒ Se potenciará la continuidad asistencial entre los distintos niveles, mediante un médico coordinador responsable.
- ⇒ Se ha de intentar facilitar el acompañamiento durante las 24 horas del día si los cuidados paliativos se están prestando en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

- ⇒ Se han de realizar los ingresos hospitalarios en habitaciones individuales con el objetivo de mantener la privacidad e intimidad.
- ⇒ Cada Comunidad Autónoma desarrollará programas que permitan un respiro al cuidador.
- ⇒ Facilitarán los trámites administrativos que permitan la citación y prestación de cuidados a los familiares tras el fallecimiento.
- ⇒ Facilitarán y dotarán la creación y unificación de protocolos de actuación a nivel nacional ¹.

Según el estudio del análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos en España publicado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se identificaron nueve recursos de Cuidados Paliativos Pediátricos en el año 2015 (frente a los tres identificados en su estudio previo en 2009) cumpliendo los criterios para ser considerados como Unidad Especializada únicamente tres de estos.

- ⇒ En 6 de los recursos sus profesionales (médicos y enfermeras) no tenían una dedicación del 100%.
- ⇒ En 4 de los recursos los psicólogos y trabajadores sociales no tenían una dedicación mayor del 50%.
- ⇒ En algunos recursos la formación específica era menor de 140 horas en médicos y enfermeras y menor de 40 horas en psicólogos y trabajadores sociales ¹⁵.

Se identifican recursos pediátricos en las siguientes Comunidades Autónomas:

ANDALUCIA:

En el Hospital Carlos Haya de Málaga existe una Unidad de Atención Domiciliaria que atienden a pacientes pediátricos con enfermedades limitantes para la vida sin estar constituidos como Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Se ha creado también un programa de TELECONTINUIDAD ASISTENCIAL en Cuidados Paliativos en el que desde el año 2012 ha atendido aún a poca población pediátrica ¹.

VALENCIA:

La Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital de la Fe en Valencia presta cuidados paliativos a sus pacientes pediátricos de forma directa y en coordinación con los hospitales comarcales y la red asistencial de Atención Primaria. También realizan atención domiciliaria, prestando atención prioritaria y específica tanto telefónica como presencial.

El Hospital General de Alicante cuenta con una Unidad de Hospital a Domicilio Pediátrica que ofrece y atiende a los pacientes que lo requieran.

MURCIA:

El Hospital Virgen de la Arrixaca cuentan con un equipo de dos pediatras, dos enfermeros, una enfermera de atención al duelo y una psicóloga y trabajadora social de una asociación que ofrece un Servicio de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica lo que les permite proporcionar una atención de cuidados paliativos pediátricos con cobertura de 24 horas.

PAÍS VASCO:

Cuentan con un servicio de Hospital de Día y servicio de Hospitalización de Domicilio pediátrico, con el objetivo de facilitar la atención a casos clínicos complejos, evitando ingresos en unidades de hospitalización.

CATALUÑA: UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL DE SAN JOAN DE DEU:

Creada en el año 1991, cuenta con un equipo humano formado por:

- 3 médicos.
- 4 enfermeras.
- 1 trabajador social.

- 1 psicólogo.
- 1 aportación de soporte espiritual.

Y unos recursos materiales como son:

- 2 vehículos para realizar visitas en domicilio .
- Consulta externa
- Despacho de trabajo.

Todo el personal está especializado en cuidados paliativos pediátricos, pudiendo así ofrecer una atención paliativa pediátrica de calidad.

Se coordinan de forma telemática ó presencial con todos los profesionales tratantes en el hospital, así como con el equipo de atención primaria, servicios sociales de la zona, colegios de educación especial y centro de estimulación precoz. Con ello elaboran un plan terapéutico a seguir por todo el equipo en el inicio del caso, siendo revisado y actualizado cuando sea necesario, en función de la evolución del paciente.

Garantizan la atención 24 horas durante los 365 días del año, tanto en domicilio como en el hospital. Para ello, las horas en las que no se dispone de presencia médica se dispone de un soporte telefónico médico. Durante las noches y fines de semana en horario de 8 a 22 horas se encuentra un médico y enfermero localizables.

Atienden aproximadamente a 120 niños con enfermedades limitantes de la vida por año.

Su atención finaliza con una visita de cierre con los familiares aproximadamente al mes del fallecimiento del paciente, aunque se le ofrece seguimiento por la unidad de duelo del hospital que está vinculada ala unidad de paliativos ya que comparte profesionales.

CANARIAS: UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL MATERNO INFANTIL DE CANARIAS:

Ubicada en la provincia de Las Palmas de Gran Canaria, se creó en el año 1997.

Cuentan con una unidad del dolor y cuidados paliativos pediátricos, compuesta por un equipo humano de :

- 2 médicos.
- 1 enfermera.
- 1 Psicóloga.

Cuentan con formación específica en cuidados paliativos pediátricos.

El equipo ofrece cuidados paliativos pediátricos junto con un equipo multidisciplinar de especialistas en el área pediátrica (oncólogos, hematólogos, cirujanos, rehabilitadores, etc.)

Ofrecen cuidados paliativos a los pacientes pediátricos que así lo requieran desde el momento del diagnóstico ó interconsulta recibida, centrándose en el control de los síntomas y el apoyo al propio paciente, familia y/o tutor.

Realizan funciones de asistencia hospitalaria, control en consultas externas, asistencia domiciliaria y control telefónico de apoyo en horario de 8 a 15H.

Su atención finaliza una vez que se comprueba que tras el fallecimiento los familiares tengan una correcta elaboración del duelo.

Atienden alrededor de 50 niños al año.

MADRID: UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL NIÑO JESÚS.

Creada en el año 2008, cuenta con un equipo humano formado por:

- 5 pediatras.
- 5 enfermeras.
- 2 trabajadores sociales.
- 2 psicólogas.
- 1 auxiliar administrativo.

Distintas fundaciones les aportan: un conductor, una fisioterapeuta, un enfermero de respiro y una musicoterapeuta. Todo el personal que trabaja en la unidad tiene formación en cuidados paliativos pediátricos con distinta evolución y experiencia

Con respecto a los recursos materiales disponen de:

- Unidad de Hospitalización a Domicilio.
- Unidad hospitalaria.
- Consulta externa.
- Colaboran con Centro de día.

Comienzan su labor asistencial en el momento en el que al paciente se le diagnostica una enfermedad incurable que precise de una atención especializada. Se establece una red de atención con la figura del médico responsable, es decir aquel que ha tratado al paciente desde el inicio, ya sea de atención primaria o de atención especializada, por lo que se crea una red de cuidados con su médico de referencia y el equipo de atención primaria.

Prestan atención programada y continuada tanto telefónica como presencial 24 horas al día los 365 días al año.

Su labor finaliza tras el fallecimiento del paciente, con el seguimiento del duelo que puede continuar hasta años después del fallecimiento del paciente si la familia lo precisa.

Atienden alrededor de 100 niños con enfermedades limitantes de la vida al año.

BALEARES: UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL SON ESPASES:

De creación reciente en el año 2013. Cuenta con un equipo humano formado por:

- Dos pediatras: uno de ellos ofrece atención en consultas externas a pacientes del nivel 2 en el Hospital de Inca de Mallorca facilitando a estos pacientes los desplazamientos.
- Dos enfermeras: una de ellas en Hospital de Inca en régimen de media jornada.
- Una psicóloga a tiempo parcial.

En cuanto a los recursos materiales cuentan con sede física en dicho hospital, que les permite la realización de atención domiciliaria y atención a población pediátrica que precise de sus servicios en horario de 8 a 15h y conjuntamente con profesionales del equipo de Atención Primaria.

Actualmente se han puesto en marcha planes de desarrollo de recursos de Cuidados Paliativos Pediátricos en comunidades autónomas como Andalucía, La Rioja y Extremadura ¹.

En Canarias, el servicio de oncohematología pediátrica del Hospital Universitario de Nuestra Señora de La Candelaria ha puesto en marcha un proyecto de formación de Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos el cual se encuentra justificado ante el incremento de la demanda asistencial de los últimos años.

Con este proyecto se pretende cuidar a niños menores de 15 años que requieran necesidades asistenciales especiales de forma integral mediante el tratamiento activo de los síntomas que puedan generarle sufrimiento, y también facilitarles el acompañamiento activo a su familia y entorno. Para ello, pretenden asegurar asistencia 24 horas durante todos los días del año y como

proyecto futuro poner en marcha la asistencia a domicilio en la medida de lo posible, lo cual a día de hoy no se lleva a cabo.

Como comienzo en una primera etapa proponen utilizando recursos humanos y materiales ya existentes:

Equipo humano formado por:

- Médico, coordinador.
- Enfermero a tiempo parcial.
- Médico (Anestesista pediátrico).
- Médico (pediatra de guardia): asistencia 24h del día los 365 días del año. Atenderá también teléfono corporativo.
- Trabajadora social: permitirá agilizar y utilizar los recursos existentes en la comunidad disponibles para este tipo de pacientes, tampoco cuentan con este recurso en estos momentos.
- Psicólogo: necesidad no cubierta hasta el momento en dicho hospital. Proporcionará entre muchas cosas atención al duelo.

Recursos materiales:

- Consulta externa especializada en CPP.
- Consulta telefónica: se precisa de teléfono corporativo.
- Unidad de hospitalización pediátrica: donde se programarán ingresos de respiro por descanso de familiar, ingresos para control de síntomas, etc.
- Protocolos, guía clínicas y de dosificación, escalas de derivación de pacientes y evaluación de síntomas, disponibles ya en Intranet del centro hospitalario.
- Unidad de Hospitalización a Domicilio: valorar la posibilidad.

Para poder poner en marcha este proyecto se ha procedido a realizar un trabajo de difusión que permita establecer la cantidad de niños que han sido

candidatos a Cuidados Paliativos y no lo fueron y los que serán, estableciendo reuniones con Atención Primaria con la finalidad de dar conocimiento del tema. También se hace visible la falta de recurso materiales y humanos que permita cumplir con los requisitos mínimos que se establecen en los estándares internacionales.

6. DISCUSIÓN:

El inicio de los cuidados paliativos pediátricos debe producirse de forma temprana en el curso de una enfermedad que reúna criterios para ello y no retrasarlos al fin de la vida. Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos trabajan desde la captación del paciente hasta el duelo familiar una vez éste haya fallecido. Esto hace necesario la actuación de un equipo multidisciplinar que elabore un plan de cuidados individualizado en función de los problemas y necesidades que se identifiquen en cada niño candidato a recibir cuidados paliativos. En base a los resultados obtenidos podemos decir que el equipo interdisciplinar es el fundamento de los programas de atención paliativa, ya que garantizará diversidad de perspectivas y valores necesarios para una atención integral, coordinando correctamente los diferentes niveles asistenciales y recursos.

El hecho de padecer una enfermedad incurable y progresiva que necesariamente producirá sufrimiento hace esencial una estrategia integral para mejorar la calidad vida del niño. La organización hospitalaria no responde habitualmente de forma adecuada a las necesidades de este tipo de pacientes y familia. En la dinámica diaria de trabajo existen numerosos factores como pueden ser la falta de intimidad o la distribución del trabajo en función de unos horarios, que no nos permiten llevarlo a cabo.

Es vital importancia tener en cuenta las decisiones del paciente y de su familia para una atención integral. El respeto por la autonomía del paciente juega un papel fundamental siendo necesario establecer un equilibrio entre los objetivos de los padres y el de los pacientes. Para ello, la comunicación es un elemento fundamental en los cuidados paliativos pediátricos, nos permite crear una atmósfera de confianza y estabilidad, minimizar situaciones conflictivas que puedan provocar una angustia mayor, y permite mejorar la toma de decisiones y adopción de medidas.

Se hace evidente que muchos ingresos hospitalarios podrían reducirse si existieran los recursos adecuados para la atención domiciliaria. En muchas ocasiones el miedo, la indecisión o la pérdida de control por parte de las familias les obligan a dirigirse al entorno hospitalario. En contraste con lo

anterior una atención domiciliaria de calidad apoyará el deseo de pacientes y familias de permanecer todo el tiempo posible en casa, en su entorno sintiéndose seguros y cómodos. Aun siendolo también en los adultos esto es especialmente importante en los niños dado que las patologías pediátricas tienen normalmente un curso de enfermedad mucho mas largo.

El duelo no es una enfermedad sino un proceso normal que se produce cuando sufrimos una pérdida. Es frecuente el que los profesionales sanitarios se desvinculen tras el fallecimiento del paciente haciendo esto el duelo con frecuencia más difícil pudiendo convertirse en un proceso patológico. Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos ofrecen ayuda a esos familiares intentando guiarlos para que esa fase la superen o asimilen con las menores dificultades posibles.

Ante este tipo de pacientes los profesionales sanitarios en muchas ocasiones pasan por fases de negación e impotencia terapéutica, es decir “el no poder curar”. El contar con una formación específica que les permita afrontar esas situaciones de angustia facilitará el manejo específico de estas cuestiones y contribuirá a poder prestar unos cuidados paliativos de calidad.

Una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos además de brindar asesoramiento a los equipos de salud debe estar disponible y accesible para la atención continuada del niño enfermo y su familia. Es esencial que los equipos garanticen la continuidad de la asistencia en el hogar o en el hospital mediante la planificación y discusión de estrategias y objetivos alcanzables.

Se hace cada vez mas visible la necesidad de mejorar los Cuidados Paliativos Pediátricos, ampliando tanto los recursos humanos como los materiales entre los distintos niveles asistenciales, de forma que garanticen las siguientes pautas de asistencia:

- ⇒ Siempre que sea posible la asistencia debe centralizarse en el hogar familiar e incluir a un equipo multidisciplinario. En caso de que el paciente ingrese debe de ser atendido por personal entrenado. No se recomienda la asistencia en áreas de adultos.

- ⇒ La complejidad de cuidados y la multiplicidad de especialistas hace imprescindible la figura del coordinador de asistencia.
- ⇒ No se apoya la eutanasia ni el suicidio asistido.
- ⇒ El apoyo a las familias incluye asesoramiento acerca de las prestaciones sociales disponibles, periodos de respiro y apoyo a los cuidadores. Será importante el ofrecimiento de apoyo psicológico a la familia, incluyendo los hermanos.

La atención socio – sanitaria del niño en España no está suficientemente desarrollada. Según el estudio de los recursos de Cuidados Paliativos Pediátricos realizado por la SECPAL del año 2015, de los nueve recursos existentes en ese momento sólo tres de ellos cumplían con los estándares de los Cuidados Paliativos. Entre los otros seis recursos se encuentra el del Hospital Materno Infantil de Canarias.

La literatura pone de relieve que los cuidados paliativos son una herramienta valiosa en cualquier sistema de salud. Entre los principales problemas para el desarrollo de profesionales en este campo de la medicina destacan:

- ⇒ Miedo y sensación de fracaso de los profesionales ante el concepto de la muerte de un niño.
- ⇒ Falta de apoyo institucional y económico que permita el desarrollo de centros y unidades específicas: se hace necesario el empleo de mas recurso materiales y humanos, para prestar unos cuidados de calidad.
- ⇒ Falta de sensibilización y concienciación por parte del personal sanitario y de la sociedad.

7. CONCLUSIONES:

- ⇒ Un buen desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos demuestran una rentabilidad económica en cualquier sistema de salud.
- ⇒ La legislación vigente obliga a los prestadores de dichos servicios a contar con profesionales capacitados y unidades de atención especializadas, de manera que se espera que este tipo de servicios crezcan en poco tiempo.
- ⇒ La falta de cultura en Cuidados Paliativos Pediátricos ha frenado la evolución de los mismos.
- ⇒ El paciente y familia necesita mucho más que tratamiento farmacológico. Precisan de un abordaje integral que intente una mejoría en la calidad de vida, pieza fundamental del trabajo de las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- ⇒ La Investigación en Cuidados Paliativos Pediátricos se encuentra activa y en crecimiento.
- ⇒ Los profesionales sanitarios reconocen que deben recibir formación específica para proporcionar una atención más completa a este tipo de pacientes, pues el grado de implicación con los mismos es muy alto.
- ⇒ Los escasos recursos sanitarios destinados a proporcionar Cuidados Paliativos Pediátricos en nuestro país provocan que un gran porcentaje de los pacientes candidatos a los mismos no reciba la atención adecuada.
- ⇒ El disponer de atención domiciliaria es uno de los componentes primordiales de unos Cuidados Paliativos Pediátricos de calidad.

8. BIBLIOGRAFIA:

1. Ministerio de sanidad , Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema nacional de Salud: Criterios de atención. 2014.
2. Association for Children with Life- Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.
3. Himelstein BP, Hilden JM, Morstad BA. Pediatric Palliative care. N Engl MED 2004;7:1752-1762.
4. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatric Aten Primaria 2015;17:171-83.
5. EAPC Task force on palliative care for Children and Adolescents. "IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe". European Journal of palliative Care 2007; 14:2-7.
6. Vallejo Palma JF, Garduño-Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. Acta Pediat Mex 2014;35:428-435.
7. Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés moreno M, Fernandez Navarro JM, Niño Gómez OM. Actualidad de los cuidados paliativos: Revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatría Aten Primaria. 2015;17:e215-e222.
8. Garanito M, Cury M. La espiritualidad en la práctica pediátrica. Rev. Bioét. Vol.24.nº1. Brasilia Jan./Apr.2016.
9. Santos RZ. A espiritualidade e a religiosidade na prática pediátrica. Sorocaba: Pontifia Universidade Católica de Sao Paulo, Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde;2013.
10. SEPHO: Sociedad española de Pediatría Hospitalaria. Madrid/Barcelona. Martino Alba r. Ortiz J. Actualización Cuidados paliativos pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. 2016. Disponible en SEPHO.es.
11. Quesada TL, Masís QD. Cuidados paliativos pediátricos: de curar a cuidar. En: Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos en niños. Gafos. 2007. Pp 43-68.

12. Figueiredo de Sá Franca J.R, da Costa, Geraldo da costa S.F, Limeira Lopes M.E, Lima da Nóbrega M.M, Xavier de Franca I.S. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. Latino-AM 2013(3):780-786.
13. Lascar E, Alizade MA, Rodriguez Goñi ME. Comunicación. En: Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Buenos Aires, Argentina: Ed. Instituto nacional del Cáncer; 2013.
14. Bernadá, M., Dall'Orso, P. Fernández, G., Le Pera, V., González, E., Bellora, R, Carrerou, R. (2010). Archivos de pediatría del Uruguay: órgano oficial de la Sociedad Uruguaya de pediatría. Archivos de Pediatría del Uruguay (Vol. 81). Sociedad Uruguaya de Pediatría.
15. Sociedad española de Cuidados Paliativos SEPCAL. Análisis y evaluación de los recursos de cuidados Paliativos en España. Disponible en sepcal. org.
16. Monleon Luque, M. Rus Palacios, M., Martino Alba, R. (2010). Reunión de primavera de la SCALP. Mesa Redonda: Controversias y novedades. Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto. Bol Pediatr, 50, 108-112.
17. Martino Alba R. Cuidados Paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. Evid Pediatría. 2012;8:1.