



Universidad de Valladolid

**Facultad de Enfermería
Valladolid
Trabajo Fin de Grado
Grado en Enfermería
Curso 2017/18**

Cuidados paliativos en enfermería pediátrica: Atención domiciliaria

Autor: Andrea Sanz Carballo

**Tutor: Miguel Ángel Madrigal Fernández
Cotutor: Sofía Martín Monjas**

*“Cuidados paliativos es agregar vida
a los años del niño,
y no solo años a su vida”*

American Academy of Pediatrics

RESUMEN

Introducción: la atención paliativa pediátrica es un derecho reconocido nacional e internacionalmente, y aunque es un tema de actualidad está poco desarrollado y reconocido por los profesionales y por la sociedad. Hay muchos niños susceptibles de recibir estos cuidados y difieren con la población adulta en bastantes aspectos.

Objetivo: elaborar una guía básica de actuación para enfermería dirigida al paciente paliativo pediátrico, centrada en los cuidados domiciliarios.

Metodología: se ha realizado una revisión bibliográfica sistemática sobre el tema siguiendo las normas CASPE durante los meses de noviembre de 2017 hasta marzo de 2018, empleando recursos como las bases de datos más recomendadas (Pubmed, Cochrane Plus...), libros y documentos oficiales.

Resultados: Los cuidados se centran en la atención de las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales. Además, es imprescindible incluir a la familia y/o cuidadores principales aportando atención y formación a través de visitas domiciliarias e incentivar el uso de las técnicas de comunicación adecuadas.

Conclusiones: el fin principal de los cuidados paliativos pediátricos es el de conseguir la mejor calidad de vida del niño y de la familia, siendo el lugar idóneo para ofrecer estos cuidados, siempre que sea posible, el domicilio.

La atención domiciliaria permite que el niño pueda seguir desarrollando su infancia con la mayor estabilidad posible en toda la esfera bio-psico-social.

Palabras clave: cuidados paliativos, enfermería pediátrica, atención domiciliaria, calidad de vida.

ABSTRACT

Introduction: pediatric palliative care is a right recognized nationally and internationally, although it is a current issue, it is little developed and recognized by professionals and by society. There are many children susceptible to receiving this care and they differ with the adult population in many aspects.

Objective: to elaborate a basic guide of action for nursing directed to the pediatric palliative patient, centered in home care.

Methodology: a systematic bibliographical review on the subject has been carried out following the CASPE norms during the months of November 2017 to March 2018, using resources such as the most recommended databases (Pubmed, Cochrane Plus ...), books and official documents.

Results: The care focuses on the attention of physical, psychological, social and spiritual needs. In addition, it is essential to include the family and/or primary caregivers providing care and training through home visits and encourage the use of appropriate communication techniques.

Conclusions: the main purpose of pediatric palliative care is to achieve the best quality of life for the child and the family, being the ideal place to offer this care, wherever possible, the home.

Home care allows the child to continue developing his childhood with the greatest possible stability in bio-psycho-social sphere.

Key words: palliative care, pediatric nursing, home care, quality of life

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
1.1. Cuidados paliativos: antecedentes y evolución.....	1
1.2. Cuidados paliativos pediátricos.....	1
2. Justificación.....	5
3. Objetivos.....	7
4. Material y métodos.....	7
5. Desarrollo del tema: Elaboración de guía práctica de intervención para enfermería dirigida al paciente pediátrico en el domicilio.....	9
5.1. Atención domiciliaria en CPP.....	9
5.2. Guía básica de actuación basada en la atención al paciente paliativo pediátrico en su domicilio.....	10
5.3. Guía básica de actuación basada en la atención al cuidador principal y la familia.....	19
6. Discusión.....	21
7. Conclusiones.....	22
8. Bibliografía.....	23
9. Anexos.....	27

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1: Clasificación de los pacientes a ser candidatos de CPP.....	4
Tabla 2: MeHS y sus correspondientes DeCS.....	7
Figura 1: Transición de los cuidados curativos a paliativos.....	3
Figura 2: Diagrama de flujo de selección de artículos.....	8
Figura 3: Escalera analgésica de la OMS modificada.....	16

SIGLAS Y ABREVIATURAS

CP: Cuidados Paliativos

OMS: Organización Mundial de la Salud

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

PedPal: Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos

EAP: Equipos de Atención Primaria

ESDCP: Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

HADO: Equipos de Hospitalización a Domicilio

UPP: Úlceras por Presión

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Cuidados paliativos: antecedentes y evolución

Por regla general la sociedad actual tiene temor a la muerte, un concepto tratado como tema tabú que se intenta evitar, ya que conlleva sentimientos de dolor y tristeza. Aun así, es necesario admitir que la muerte es un proceso natural, inevitable y que forma parte de la vida, por lo que hay que afrontarla de la mejor manera posible y ser conscientes de que en ciertas ocasiones, la muerte viene precedida de una enfermedad progresiva e incurable ¹.

En estas circunstancias tienen un papel fundamental los cuidados paliativos (CP), que la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2002 define como: “modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares, que se enfrenan a los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención del sufrimiento por medio de la identificación precoz, la correcta valoración y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” ².

El origen de los CP se encuentra en Cicely Saunders, que inició el movimiento *Hospice* fundando el primer hospice moderno, St. Christopher’s Hospice en 1967, donde se acogía a enfermos moribundos y a sus familias y cuyo objetivo era encontrar un equilibrio entre la capacidad científica del hospital y la calidez del hogar.

Esta filosofía se fue extendiendo y apareció en España en 1982 a través de la Unidad de CP del Hospital Marqués de Valdecilla (Santander), pionero en ofrecer este tipo de atención. Años más tarde se desarrolló el Plan Nacional de CP, y recientemente la Estrategia Nacional de CP 2010-2014 donde se pretende potenciar la equidad en el acceso y la calidad de este tipo de prestaciones y que se extiende por la mayoría de las comunidades autónomas ³⁻⁵.

1.2. Cuidados paliativos pediátricos

Si en todas las edades es difícil ser conscientes de la existencia de la muerte, cuando se trata de pacientes pediátricos lo es aún más ya que la mentalidad de nuestra sociedad no está preparada para la muerte de un niño, pero esto ocurre y en algunas ocasiones puede

ser causada por ciertas patologías, por lo que es necesario para los profesionales sanitarios tener las herramientas y los conocimientos adecuados para abordar estas situaciones especiales. Debido a lo anterior, en el campo de la pediatría es imprescindible la existencia de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) ¹.

En España en 1991 apareció la primera unidad de CPP en el Hospital Sant Joan de Deú (Barcelona). En 1997 se crea una unidad de CPP en el Hospital materno Infantil en Las Palmas; en 2008 en el Hospital Niño Jesús en Madrid y en 2013 en Son Espasses (Mallorca). Además de las mencionadas, en algunas unidades de oncología infantil se presta atención paliativa ⁶.

A partir de la Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud 2010-2014 y con el objetivo de seguir avanzando y mejorando, en 2013 se aprobó el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia que incluye entre sus objetivos fomentar el desarrollo de los CPP ⁶.

En la actualidad en España las comunidades autónomas han ido desarrollando planes de cuidados que cuentan con diferentes recursos, pero casi en su totalidad dirigidos a la población adulta ^{4,6}. En Castilla y León concretamente, en 2017 se publicó el Plan de CP de Castilla y León 2017-2020, con objetivos específicos a cumplir y que incluye a la población pediátrica, la investigación y la formación de los profesionales sanitarios ⁷.

El concepto de CPP es un concepto relativamente actual, pero que ha ido evolucionando a lo largo de los últimos años. Actualmente la definición de CPP más utilizada o aceptada es la que afirma que los CPP son un modelo cuya unidad de atención incluye al niño con una enfermedad que limita o amenaza la vida y a su familia, incluyendo el seguimiento de hermanos. La atención está dirigida a cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia, por lo tanto, ofrece un tratamiento holístico.

El principal objetivo de los CPP se centra en lograr la máxima calidad de vida del niño a través del control del dolor y en la prevención y el alivio de los síntomas acompañantes, no solo los ocasionados por la enfermedad en sí, sino también los problemas

psicológicos o sociales coadyuvantes y también se incluye la ayuda a las familias a través del apoyo emocional incluyendo el proceso de duelo ⁸.

Para conseguir unos CPP eficaces se requiere de un equipo multidisciplinar perfectamente organizado y coordinado que ofrezca atención individualizada y continuada, ya que la atención paliativa se adapta a las necesidades de cada paciente en cada momento de su vida ⁹.

En la definición actual se incluye la nueva concepción de que los CPP deben comenzar en el momento del diagnóstico de la gravedad de la enfermedad y que se debe proseguir con ellos, lo que indica que es necesario administrar el tratamiento curativo y paliativo simultáneamente (Figura 1) porque ambos se complementan ^{8,9}.

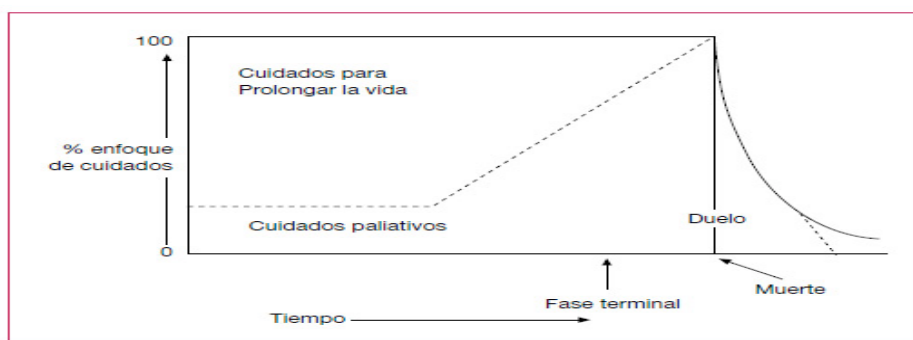


Figura 1: Transición de los cuidados curativos a paliativos¹⁰

En un principio los CPP iban dirigidos a los pacientes oncológicos en fase terminal, lo que excluye a un gran grupo de pacientes con otras patologías. De hecho, en la actualidad los principales receptores de CPP son los pacientes con enfermedades neurológicas. Según datos de la Unidad de CPP del Hospital Niño Jesús en Madrid, en 2010 dos de cada tres niños que precisan estos cuidados son los que padecen parálisis cerebral infantil ^{8,11,12}.

Una de los aspectos a destacar es que, aunque no existen datos oficiales, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal) estima que en España hay entre 5.500 y 7.400 niños con una enfermedad limitante que precisan CP y que solamente un 10 % de los afectados finalmente recibe esta atención ^{13,14}.

Para definir los niños que son susceptibles de recibir estos cuidados (ver Tabla 1), se puede utilizar la clasificación que aparece en la Guía para el desarrollo de los Servicios

de Cuidados Paliativos Pediátricos, realizada por la Asociación para Niños en Situación que amenazan la vida o situación de terminalidad y sus familias junto al Royal Collage de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido, que describe 4 grupos ⁹:

Tabla 1: Clasificación de pacientes candidatos a recibir CPP

	Características de enfermedades	Ejemplo
Grupo 1	Graves, pero potencialmente curables en las que el tratamiento puede fallar	Cáncer, cardiopatías severas.
Grupo 2	La muerte prematura es inevitable, con periodos de tratamiento intensivo	Fibrosis Quística, VIH
Grupo 3	Progresivas, sin opciones de tratamiento curativo	Distrofia muscular, cromosomopatías
Grupo 4	Irreversibles, no progresivas y causan gran discapacidad	Parálisis cerebral

Fuente: Elaboración propia

Un estudio realizado en el Children`s Hospital de San Francisco identificó 26 posibles barreras que dificultan la implementación de esta atención en los hospitales. A través de diversas encuestas, se concluyó que las más frecuentes eran la incertidumbre del pronóstico (54,6%), la negación familiar (51%), las barreras culturales (47,3%) y la falta de tiempo de los cuidadores (47,1%) ⁹.

Además, el paciente pediátrico difiere en muchos aspectos con el paciente adulto, por lo que los cuidados paliativos también deben ser especiales (Anexo I)¹². Entre las singularidades más destacables se encuentran las siguientes ^{9,11}:

- Muchas de las enfermedades que se presentan son específicas de la infancia.
- La mayoría de los fármacos están aprobados en adultos, por lo que en muchas ocasiones no se tienen información sobre su uso en la infancia.
- Mayor importancia al aspecto familiar, incluidos hermanos, debido a que al ser menores muchas de las decisiones deben ser tomadas (aunque se tenga en cuenta la opinión del niño siempre que sea posible) por los padres o tutores legales.
- El duelo tras la muerte de un niño es más duradero y tiene más posibilidades de convertirse en patológico.

- Debe respetarse el aspecto educativo y el juego.
- La comunicación con estos pacientes debe ajustarse al grado de madurez.
- Los niños que necesitan CP tienen baja prevalencia y están repartidos en una gran área demográfica, lo que conlleva dificultades en la organización y un gran coste.

Se pueden encontrar 3 niveles de atención paliativa ^{6,9,12}, clasificados en:

- Nivel I o enfoque paliativo: incluye todos los profesionales sanitarios, que en determinado momento de su vida profesional pueden atender a un paciente de estas características. Entre sus objetivos se encuentra el ofrecer atención integral y aceptar la irreversibilidad de la enfermedad ofreciendo al niño y su familia lo que necesita.
- Nivel II o cuidados paliativos generales: especialistas que atienden de forma habitual u ocasional a pacientes al final de su vida debido a la unidad en la que trabajan como por ejemplo Oncología o Cuidados Intensivos. Su objetivo principal consiste en controlar los síntomas y mejorar en la toma de decisiones.
- Nivel III o cuidados paliativos específicos: es necesaria una formación específica y una dedicación exclusiva a los cuidados paliativos. Entre sus competencias se encuentran el control de síntomas difíciles, la colaboración e implicación en la toma de decisiones teniendo en cuenta la opinión del niño y el acompañamiento de la familia durante la enfermedad y el duelo ¹².

2. JUSTIFICACIÓN

La atención paliativa es un derecho reconocido nacional e internacionalmente y una prestación sanitaria descrita en la legislación española recogida en la “Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” y en la Cartera de Servicios, y aunque está en pleno desarrollo ya que es relativamente actual, está poco reconocida por los profesionales sanitarios y por la sociedad en general.

Existen pocas investigaciones centradas en este tipo de atención en la edad pediátrica y además, actualmente en el sistema nacional de salud no hay equidad ya que el acceso depende del lugar de residencia y la atención que se presta no es integral.

Los recursos pediátricos en este ámbito son casi inexistentes en lo que a formación específica se refiere, por lo que la mayoría de los profesionales no obtienen conocimientos básicos en sus programas educativos acerca de CP y comunicación, aspecto importante al tratar pacientes paliativos en edad pediátrica y su familia.

También es necesario promocionar la atención en el domicilio debido a los múltiples beneficios demostrados como: una disminución de los ingresos hospitalarios lo que conlleva la disminución de infecciones nosocomiales y ahorro económico, aportación de mayor intimidad y comodidad manteniéndose en su entorno habitual, facilita la comunicación entre el equipo, familia y paciente y promueve la educación para la salud integrando a la familia en los cuidados y el proceso de la enfermedad.

3. OBJETIVOS

General

- Elaborar una guía práctica de intervención para enfermería dirigida al paciente paliativo pediátrico en el domicilio.

Específicos

- Fomentar la formación del personal de enfermería en los cuidados paliativos domiciliarios.
- Educar al cuidador y tutores acerca de la atención sanitaria necesaria en el paciente pediátrico paliativo.
- Incentivar la comunicación como herramienta básica y esencial del cuidado a este tipo de paciente.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

El diseño de este trabajo se relaciona con una revisión sistemática, a través de las principales bases de datos que se mencionan posteriormente, en busca de publicaciones, artículos y libros relacionados con el papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos y la atención domiciliaria de estos. Esta búsqueda tuvo una duración aproximada de 5 meses, desde noviembre de 2017 hasta marzo de 2018.

Para obtener los datos y la información requerida se realizaron varias búsquedas online mediante los bases de datos Pumbed, Cochrane Plus, Google Académico, Dialnet y SciELO a partir de la combinación de los descriptores MeSH y sus correspondientes DeCS (ver Tabla 2). A mayores se manejaron los operadores booleanos AND y OR.

Tabla 2: MeSH y sus correspondientes DeCS

MeSH	DeCS
pediatrics	pediatría
children	niños
palliative care	cuidados paliativos
home care	atención domiciliaria
nursing	enfermería

Fuente: Elaboración propia

El procedimiento se ha realizado a través de la utilización de filtros (criterios de inclusión) y a lo largo de la búsqueda se obtuvieron 402 artículos. Por el título de dichos artículos se desecharon 287, quedando 115. Tras la lectura del abstract preseleccioné 59. Finalmente, después de la revisión detallada a través de la parrilla de lectura crítica CASPE han sido 24 los artículos seleccionados. A estos artículos hay que añadir libros, monografías y documentos oficiales.

Dentro de los criterios de inclusión se encuentran:

- Documentos en español, inglés o portugués.
- Disposición de un diseño metodológico y referencias bibliográficas correctas.
- Con una temporalidad desde 2008 hasta la actualidad (10 años de antigüedad).
- Acceso completo, libre y gratuito.
- Artículos, libros, protocolos de intervención, manuales de procedimientos o guías clínicas asistenciales, que mencionen los cuidados paliativos y la enfermería. Todos ellos deben estar respaldados por evidencia científica.

El criterio de exclusión utilizado fue que los documentos no se ajustasen a los criterios de inclusión ya descritos.

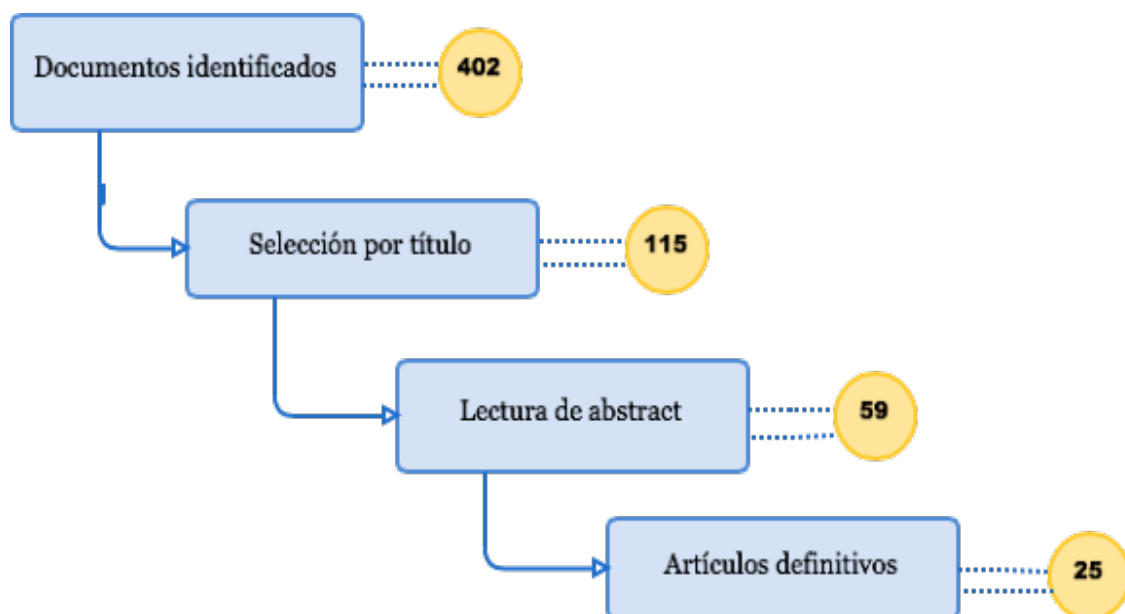


Figura 2: Diagrama de flujo de selección de artículos.

5. ELABORACIÓN DE GUÍA PRÁCTICA DE INTERVENCIÓN PARA ENFERMERÍA DIRIGIDA AL PACIENTE PEDIÁTRICO EN EL DOMICILIO

5.1. Atención domiciliaria en CPP

Según la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos el domicilio es el lugar idóneo en el que prestar atención a los pacientes que lo precisan y a sus familias siempre que sea posible, promoviendo la atención domiciliaria basada en los equipos de atención primaria (EAP) y en los equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos (ESDCP). Además, es el lugar preferido por pacientes y familias durante la evolución de la enfermedad, permitiendo al niño continuar en su entorno familiar, con participación activa de sus familiares en los cuidados ^{5,13}.

Una de las clasificaciones destacables de los recursos asistenciales en España es la realizada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la cual distingue equipos de soporte compuestos por profesionales cualificados y formados que prestan servicios hospitalarios, domiciliarios y ambulatorios, y unidades de cuidados paliativos que se encuentran en hospitales y cuentan con camas y recursos propios encargándose de ofrecer atención y gestión clínica a los pacientes admitidos en dicha unidad ¹⁴.

La atención domiciliaria se define como un servicio que aporta asistencia sanitaria (también incluye asistencia social) continuada a través de profesionales especializados, en el domicilio mediante visitas domiciliarias. En resumen, lleva la atención primaria al domicilio del paciente. Entre sus objetivos destacan el control de síntomas, el soporte emocional y proporcionar educación para la salud al paciente y su familia.

Múltiples estudios como el realizado en California que incluyó a 298 pacientes publicado en 2007, han demostrado diversos beneficios de los programas de atención domiciliaria como el aumento de la satisfacción del usuario en cuanto a los cuidados recibidos, a la vez que una leve disminución de recursos y costes hospitalarios ¹⁵.

La prestación domiciliaria es función del equipo de atención primaria, pero dentro de los recursos asistenciales existentes se dispone de dispositivos de apoyo como ^{7,13,16}:

- Equipo de hospitalización a domicilio (HADO): formado por un equipo multidisciplinar, con al menos un profesional de medicina, enfermería y el resto de recursos sanitarios procedentes de un hospital. Es una alternativa que proporciona cuidados de rango hospitalario a pacientes que no precisen de una infraestructura hospitalaria, pero sí cuidados complejos y vigilancia activa. Es una tendencia muy “novedosa” y actual por lo que todavía está en desarrollo, y en el paciente pediátrico la implantación es muy escasa a nivel nacional.
- Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP): dispone de médico, enfermera, psicólogo y trabajador social procedentes de un Centro de Salud. Prestan cuidados paliativos avanzados o específicos coordinándose con los EAP y los hospitales y proporcionan una atención continuada. Su principal objetivo es el de apoyar, complementar, asesorar y formar a los profesionales de atención primaria, pero sin sustituirlos.

Para derivar al paciente a su domicilio, es necesaria la existencia de diversos factores ¹³:

- Elección de paciente y familia, más el asesoramiento del equipo multidisciplinar.
- Adecuada disponibilidad de contacto telefónico o telemático.
- Nivel de complejidad del enfermo, solamente si el paciente está estable o si el paciente y la familia escogen el domicilio para pasar los últimos días del niño.
- Correcta capacidad de soporte familiar, contando con recursos en el domicilio e incluyendo las condiciones higiénicas y sanitarias necesarias.

5.2. Guía básica de actuación basada en la atención al paciente paliativo pediátrico en su domicilio

Las siguientes recomendaciones tienen como finalidad que los profesionales de enfermería puedan ofrecer una atención sanitaria integral que atienda las necesidades de pacientes paliativos pediátricos en el ámbito asistencial, pero sobretodo y especialmente dirigido al ámbito de la atención domiciliaria. El objetivo principal es conseguir optimizar la salud y la función de cada niño al mismo tiempo que minimizar el número de hospitalizaciones recurrentes y prolongadas ¹⁷.

Una de las principales ventajas de la atención domiciliaria es que permite el seguimiento y asistencia continuada del paciente, por lo que el profesional de enfermería a través de la observación y estudio de cada paciente es capaz de detectar todas sus necesidades siendo esencial la planificación anticipada de los cuidados.

El profesional de enfermería en cada visita domiciliaria debe realizar una correcta valoración de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales para atenderlas y derivar al paciente, si lo necesita, al miembro del equipo que corresponda¹⁸.

Las necesidades se van a agrupar en una clasificación que se aproxima a las necesidades básicas de Virginia Henderson, añadiendo algunos apartados más específicos para este tipo de pacientes, además de señalar los síntomas asociados y definir las pautas a seguir.

Necesidades físicas

Uno de los aspectos generales a destacar en cuanto a las necesidades físicas, es la obligación de que el niño se sienta cómodo cuidando de sí mismo en la medida que sea posible, es decir, se debe fomentar el autocuidado¹⁹.

Mantenimiento de patrón respiratorio eficaz

Para conseguir el objetivo de respirar adecuadamente es posible que sea necesaria la aplicación de oxígeno como refuerzo en su domicilio si el paciente lo requiere, mediante gafas nasales o mascarilla, pero se desaconseja la ventilación mecánica²⁰.

La disnea es un síntoma frecuente asociado que se define como la sensación de falta de aire y puede llegar a resultar muy angustiante tanto para el niño como para la familia. Para combatir este síntoma se recomiendan medidas generales como el reposo, elevar la cabeza, evitar movimientos bruscos y en casos extremos recurrir al tratamiento farmacológico como broncodilatadores e incluso sedantes^{9,21}.

Hidratación y alimentación

La anorexia que se define como la falta de apetito, conduce a la pérdida de peso y desnutrición, denominada caquexia, que es uno de los síntomas más manifestado. Para lidiar con ello e intentar solventar las alteraciones en la alimentación, se aconseja el cumplimiento de las siguientes indicaciones ^{8,9,19,22}:

- No buscar el equilibrio nutricional, por lo que no se obliga a comer. Lo indicado es que el niño coma lo que quiera, en el momento que quiera y la cantidad que quiera. Además, es preferible comida apetecible.
- Ofrecer poca cantidad en repetidas ocasiones fraccionando la dieta en 6-7 tomas.
- Adaptar los alimentos a las características del niño y a su enfermedad mediante el uso de espesantes, gelatinas, preparados nutricionales o batidos proteicos. A veces puede ser útil la administración de corticoides (dexametasona a dosis bajas) o el acetato de megestrol que contribuyen a aumentar el apetito.
- Fomentar la ingesta de líquidos a través de zumos, caldos o leche, siempre y cuando la tolere. Aunque es importante tener cuidado con la hidratación forzada ya que puede contribuir a un aumento de secreciones.
- Administrar medicación para evitar los síntomas que interfieren o dificultan la alimentación, especialmente antieméticos.
- Las medidas invasivas como sondas nasogástricas o alimentación parenteral se evitan o aplazan todo el tiempo que sea posible.
- Realizar una correcta valoración nutricional.

En el domicilio es más fácil y asequible seguir todas las pautas anteriormente mencionadas, ya que existe más libertad y flexibilidad a la hora de la elección de alimentos ¹⁹. Es importante subrayar que para estos pacientes no existen nunca dietas restrictivas, salvo en indicaciones médicas rigurosas, lo importante es que coma ⁸.

Uno de los síntomas que se puede asociar con la alimentación es la disfagia que se recomienda tratar con la adición de espesantes en líquidos, alimentos de consistencia semisólida, platos con la misma textura. El niño siempre debe estar consciente y reactivo, y nunca con bajo nivel de consciencia por riesgo de atragantamiento ²¹.

Eliminación: puede dividirse en urinaria e intestinal.

Con respecto a la eliminación urinaria aparecen síntomas como el tenesmo vesical, la retención urinaria y la incontinencia urinaria pero no son tan frecuentes ni de tanta importancia como los síntomas intestinales ⁹.

Como síntoma definitorio entre los intestinales se encuentra el estreñimiento, síntoma bastante muy frecuente, pero de fácil manejo e intervención. Para cerciorarse de si el niño sufre estreñimiento u impactación fecal se debe conocer su hábito intestinal basal para detectar los cambios. Las causas principales suelen ser la medicación, como las drogas opiáceas que son muy astringentes, la dieta o la inactividad ^{21,23}.

Como muchos niños no pueden aumentar su actividad física, a veces se requiere de la administración de laxantes profilácticos o estimulantes de la vía rectal ⁹.

Descanso

Las alteraciones en el patrón del sueño pueden ser causadas por problemas físicos, pero en la mayoría de los casos son causadas por problemas psicoemocionales como la ansiedad o el miedo. Para conseguir un descanso eficaz y evitar alteraciones se debe administrar la medicación adecuadamente e incluso la de rescate si fuese necesario.

Además, se debe intentar que el ambiente sea relajado y agradable ofreciendo compañía y acudir cuando llame para evitar el sentimiento de soledad ¹⁹.

Aseo e integridad tisular

Los problemas en la piel son relativamente frecuentes en este tipo de pacientes debido a la inmovilidad y debilidad que causa su situación. Además de los cuidados de la piel y ojos, se añaden los cuidados de la boca y la prevención de úlceras por presión (UPP).

Para solventar estos problemas, los cuidados de enfermería irán encaminados a la ayuda y educación a la familia en el mantenimiento de una buena higiene y ofrecer soluciones a los problemas que se presenten. Todo lo anterior se consigue mediante:

- Mantenimiento de la piel hidratada con la aplicación de cremas suaves.
- Baños cortos, con jabones neutros y secado cuidadoso.
- Uso de lágrimas artificiales para mantener la hidratación ocular.

Los cuidados de la boca son una parte esencial del aseo, ya que un mal cuidado repercute en el resto de necesidades dificultando la alimentación, el control del dolor y provocando gran impacto emocional. Entre las actividades más eficaces se encuentran:

- Prevenir las infecciones o aplicar el tratamiento adecuado si ya existen. La candidiasis oral es bastante frecuente, la aplicación de enjuagues con solución de nistatina cada 4 horas y el yogurt natural resultan medidas eficaces ³.
- En algunos casos, los tratamientos farmacológicos como la aerosolterapia causan daños que se previenen con enjuagues de agua y refrescando la boca ²¹.

En el caso de la aparición de lesiones se deben tratar dependiendo de factores como ¹⁹:

- Leve sangrado: apósitos hemostáticos o gasas con adrenalina 1/1000.
- Mal olor: se recomienda el uso de Metronidazol tópico y lavados con suero fisiológico y en ocasiones extremas puede estar pautado por vía oral.

Dentro de los síntomas bucales más frecuentes aparece la xerostomía o boca seca y casi siempre como efecto secundario a fármacos. En caso de que el paciente no puede tragar, es necesario humedecer la mucosa con dispositivos tipo Pagavit® (bastoncillo con torunda de algodón impregnada) o gasas húmedas y en el caso de que pueda tragar beneficia chupar trozos de piña, hielo picado, caramelos, ...^{9,19}

La prevención de UPP también se incluye en el cuidado de la integridad tisular que hasta hace relativamente poco no se abordaba en niños sobretodo en investigación, pero el riesgo de aparición está en aumento a causa de la inmovilidad y la desnutrición, incluso en el domicilio, por lo que hay que adoptar las medidas necesarias de prevención o evitar las molestias en el caso de que ya existan ²².

La localización de las UPP en pediatría difiere de los adultos, y además depende de la edad del niño, por ejemplo, en niños menores de 3 años hay que prestar más atención a

la región occipital, las orejas y los pies, a medida que la edad aumenta la prevalencia cambia y las zonas que precisan mayores cuidados son la zona sacra y los talones.

Para prevenir estas lesiones se recomiendan cambios posturales (cada 4-6 horas en pacientes con mayor riesgo), dispositivos de prevención como almohadas, cojines o apósitos de gel y visco elástico y/o aplicación de ácidos grasos en zonas de alto riesgo²².

En el caso de que existan o aparezcan las UPP el profesional de enfermería se encarga de las curas, que en muchos casos serán “curas paliativas” basadas en mantener la zona limpia y seca, disminuir el mal olor e intentar paliar el dolor y las molestias²².

Tratamiento del dolor

Entre todos los síntomas que se presentan, el dolor destaca de manera significativa y se describe como incapacitante, por lo que es de vital importancia su prevención y control, tanto es así que en una revisión sistemática sobre el cuidado paliativo pediátrico y adolescente muestra que más de un tercio de 141 familiares en duelo de manera retrospectiva habría considerado acelerar la muerte de su hijo si hubiese tenido un dolor incontrolable^{21,24}. En España el único estudio realizado expone que entre el 20-30% de los niños entre los 8 y 16 años experimenta dolor crónico²⁵.

En pediatría hay pacientes que por la edad o la patología no saben o no pueden expresarse correctamente, en estos casos es preciso prestar especial atención a signos indirectos comportamentales y biológicos como inquietud, gestos de la cara, gritos, taquipnea, taquicardia, sudoración...^{19,26} Además, también hay que tener en cuenta que en ocasiones los niños utilizan la palabra dolor para referirse a molestias que pueden estar relacionadas con otros síntomas como náuseas o estreñimiento, por lo tanto, para realizar una correcta evaluación del dolor, es necesario realizar una breve revisión global de los síntomas²⁶.

La intensidad del dolor puede valorarse a través de diferentes métodos, por un lado, se encuentran los biológicos y comportamentales, ya mencionados anteriormente, y por

otro lado se encuentran los métodos autoevaluativos (Anexo II)²⁷ que son los más aceptados, pero se utilizan exclusivamente en mayores de 4 años²⁷.

Una vez evaluado el dolor, para eliminarlo o paliarlo se aplican medidas farmacológicas y no farmacológicas. Siempre deben combinarse en las estrategias de manejo de dolor²⁶.

- Medidas farmacológicas: se detallan principios básicos a tener en cuenta con respecto a las medidas farmacológicas, pero no se centra en la medicación.

Principios básicos^{8-11,19,28}

- El estándar actual indica seguir la escalera analgésica de la OMS.

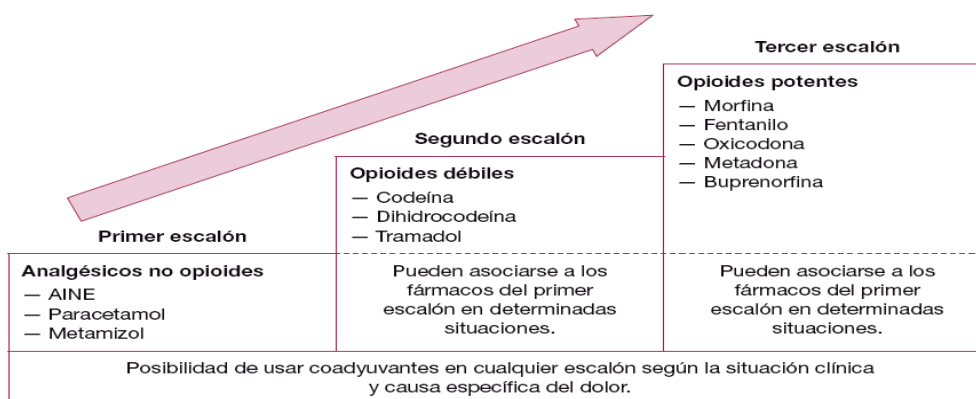


Figura 3: Escalera analgésica de la OMS modificada²⁷

- El tratamiento debe ser individualizado y la mediación debe administrarse a la hora programada, con dosis adicionales de rescate para el dolor intermitente.
- La vía de administración escogida es la oral, la más sencilla, efectiva y menos traumática. En el caso de que la vía oral no sea efectiva o factible, se recomienda la vía subcutánea, tanto en infusiones intermitentes como en administración continua a través de infusores elastoméricos²⁹. Para estos enfermos no se recomienda la vía epidural o intravenosa en el domicilio, y la de última elección es la vía intramuscular.
- Dejar en el domicilio información del fármaco, dosis y hora a administrar.
- No utilizar placebos, el médico debe ajustar la dosis analgésica lo mejor posible, aunque se precisen de varias visitas domiciliarias porque es difícil de conseguir.

Los opioides crean mucho conflicto debido a los mitos existentes, por lo que hay que incidir en que no crean adicción, aunque si pueden crear tolerancia y la dosis apropiada es la que alivia. Tampoco aceleran la muerte y su uso no implica darse por vencido.

- Medidas no farmacológicas, algunas de las que se pueden utilizar:
 - Reforzar su autoestima y hablar de los problemas para reducir su miedo ²⁸.
 - Evitar la iluminación excesiva y favorecer un entorno relajante ²⁷.
 - Hipnosis, distracción con música, cuentos...⁸
 - Uso de imágenes guiadas, porque tienen facilidad para usar la imaginación²⁸.

Ante el dolor incapacitante, una medida de control efectiva es la sedación, en el caso de indicación de sedación terminal se debe comunicar y conseguir el consentimiento informado de los padres o tutores legales ^{11,21}.

El dolor en este tipo de pacientes debe evaluarse de manera regular y cuando ocurra algún cambio en el estado clínico o actividad del niño, para tomar medidas rápidamente ya que no existe ninguna justificación para que se sufra dolor innecesariamente ²⁷.

Control de otros síntomas inespecíficos

En el estudio “Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: A nationwide follow-up”, Li Jalmsell et al. documentaron los síntomas padecidos por niños en el último mes de vida a través de encuestas a los cuidadores, y de los 19 síntomas analizados, el síntoma más reportado fue la fatiga⁹.

La fatiga genera angustia y sufrimiento, y no se le da la debida atención, por lo que en la mayoría de las ocasiones está infradiagnosticada. Como intervenciones de enfermería se engloban la conservación de la energía, consulta con profesional de nutrición y fisioterapia ^{8,21}.

Otro de los síntomas inespecíficos son las crisis convulsivas ⁹. En primer lugar, se estudia y luego se actúa sobre la causa si está definida, pero si no ocurre así, se pautan

fármacos antiepilépticos. En ambos casos, el profesional de enfermería en una visita domiciliaria debe capacitar a los cuidadores para que sepan reaccionar ante una crisis ⁸.

Necesidades psicoemocionales

Se basa en establecer una buena comunicación para que el niño pueda expresar sus sentimientos sin ocultar el tema ni hacerlo tabú, hablando de ello siempre que lo necesite ¹⁹.

Aparece como objetivo principal el apoyo emocional. Engloba el manejo de las emociones tanto positivas, manteniendo un alto autoestima y aceptación de la enfermedad, como negativas que incluyen enfado, temor, negación o tristeza.

Además, se puede incluir el enriquecimiento de las características y talentos del niño, fomentando en la medida de lo posible la continuidad de su rutina diaria o el planteamiento de objetivos con el fin de conseguir metas y proyectos futuros ²⁶.

Necesidades sociales

Con respecto al ámbito recreativo, para un paciente pediátrico el mantenimiento de las actividades de ocio y la inclusión del juego en su tratamiento supone una mejora de la calidad de vida ya que es un aspecto importante en esta etapa del desarrollo. En la mayoría de los casos el juego pasa desapercibido debido a la gravedad de la enfermedad y la complejidad del tratamiento, pero según varios estudios, se ha demostrado que el juego favorece el desarrollo intelectual, afectivo y social, y permite encontrar satisfacciones que hacen que mejore su calidad de vida, proporcionando alegría y comodidad que se traduce en una atención humanizada ^{31,32}.

El profesional de enfermería debe fomentar la oportunidad de interactuar con personas afines a ellos, ofreciendo información acerca de organizaciones y grupos de voluntarios.

Además, se incluye la escolarización durante el mayor tiempo posible, e incluso en el domicilio cuando no sea recomendable salir, pero este capacitado para ello ³².

Necesidades espirituales

Una vía de suplir estas necesidades es permitir y facilitar a la familia el apoyo y atención espiritual que demanden respetando sus valores y creencias religiosas y culturales ³³.

5.3. Guía de actuación basada en la atención al cuidador principal y la familia

El grupo de cuidador/es más importantes del paciente pediátrico, en casi todos los casos está formado por miembros de la familia, y mayoritariamente los padres. En estos casos, el cuidador es un pilar fundamental en la aplicación de los cuidados, sobre todo en el domicilio, por lo que hay que trabajar bastantes aspectos y plantearse objetivos como:

- Prevenir trastornos de salud mental como depresión y ansiedad. Además de facilitar interconsultas con profesionales de psicología, es necesario atender a señales de agotamiento y tensión como cansancio, concentración pobre, pérdida de interés, irritabilidad o apartar el cuidado personal y actividades de ocio ³⁴.
- Fomentar el descanso y desconexión. Son recomendables los “cuidados de respiro” proporcionados en instituciones con profesionales especializados, en los que los cuidadores del niño se regalan un tiempo para ellos mismos y para el resto de miembros de la familia, atendiendo así sus necesidades personales ^{32,33}.
- Ofrecer información por escrito acerca de los recursos disponibles para conseguir el material fungible necesario, gestión de recetas, citas y ambulancias³⁵, además de gestionar interconsultas con trabajador social para que les facilite apoyo económico o ayuda domiciliaria ³².
- Promover la educación para la salud a la familia para que tenga un papel activo en los cuidados del niño ³².

Los hermanos, en estos casos suelen ser “los grandes olvidados” y pasan a un segundo plano, ya que la familia se centra en el niño enfermo. En muchas ocasiones experimentan sentimientos de culpa, miedo, enfado o rechazo, por esta razón es importante su inclusión en los cuidados del niño, además de escuchar, tener en cuenta sus opiniones y proporcionarles una información ajustada a ellos ¹¹.

Aunque los niños y los padres prefieren estar en su domicilio, en muchas ocasiones les causa ansiedad y miedo el hecho de pensar que exista una desatención por no estar hospitalizado³⁶, por eso para eliminar estos sentimientos hay que aclarar que cuando los cuidados son en el hogar, el sistema va a proporcionar^{33,36}:

- Atención telefónica 24 horas.
- Planificación de las visitas domiciliarias programadas con antelación.
- Aporte de los recursos necesarios. Además de acceso a asesoramiento experto para la información acerca de apoyo financiero o ayudas domésticas.

Los cuidados de enfermería del equipo de atención domiciliaria no terminan si el niño muere, si ocurre, la familia necesita ayuda y orientación en la fase de duelo. Se recomienda un seguimiento por profesionales y con una duración mínima de 13 meses desde la muerte del niño, extendiéndose un segundo año si fuera posible³².

Los profesionales también experimentan desgaste. Para conseguir una práctica clínica de calidad a un mínimo coste emocional, se puede fomentar la intervención en programas basados en entrenamiento de habilidades de relación y trabajo en equipo^{33,37}.

Comunicación

La comunicación es una de las bases fundamentales en las que se sostienen los CPP, además de una herramienta terapéutica en este proceso que permite el cuidado integral y humanizado. El equipo de atención domiciliaria al realizar visitas en repetidas ocasiones debe crear un ambiente cercano y accesible que permita una comunicación efectiva, dando información veraz y comprensible sin recaer bajo ningún concepto en la mentira, ya que altera el vínculo equipo-familia-paciente^{33,37,38}.

La comunicación efectiva se basa principalmente en la escucha activa dejando que se expresen tanto el niño como la familia, respetando su espacio y gestionando los silencios³⁷. Es importante prestar atención a la comunicación verbal y a la no verbal, ya que la postura o los gestos influyen en la manera de recibir información. Siempre hay que tener en cuenta la edad del niño, si es pequeño hay que adaptar el lenguaje y el estado de ánimo tanto de la familia como del niño para que los mensajes no sean malinterpretados³³.

Además, se debe considerar la comunicación de malas noticias en el lugar apropiado, la disposición del tiempo suficiente, dosificar y repetir la información en diferentes ocasiones o realizar preguntas abiertas para resolver las dudas que se presenten. Estas técnicas de comunicación pueden entrenarse en sesiones formativas^{38,39}.

Según un estudio realizado por Kreichbergs et al. en el que entrevistaron a padres que habían sufrido la pérdida de un hijo acerca de la comunicación y el diálogo sobre la muerte con el niño, el 34% de la muestra afirmó haberlo hecho y no arrepentirse, en cambio un 30% que no lo habían hecho se arrepintieron y representaron más casos de ansiedad y depresión^{9,24}. La oportunidad de planificar con el niño, si es suficientemente maduro, y con los padres la ubicación de la muerte, se relaciona con cuidados paliativos de alta calidad^{24,38}.

6. DISCUSIÓN

En comparación con lo ya publicado, este trabajo destaca por la explicación breve, concisa y exacta de cómo actuar ante esta complicada situación, además promueve los cuidados en el domicilio fomentando la autonomía y participación del cuidador principal.

Como fortaleza de este trabajo señalar que es un tema de actualidad y en pleno auge. Además, puede ayudar tanto a profesionales sanitarios, especialmente de enfermería, como a los cuidadores principales a conseguir el objetivo principal de los CP que es mejorar la calidad de vida y el confort de los pacientes pediátricos, especialmente en el domicilio.

Una de las principales limitaciones encontradas a la hora de llevar a cabo esta revisión ha sido el escaso número de artículos publicados referidos única y exclusivamente a la población infantil, ya que los CP son un tema de actualidad, pero relativamente “reciente” por lo que está más desarrollado en adultos.

Como futuras líneas de investigación sería interesante indagar acerca de la formación de los profesionales sanitarios en este ámbito o del conocimiento y concienciación de este tema por la población general. Otra línea de investigación interesante podría ser hacer

estudios que se centren principalmente en el paciente pediátrico, ya que la mayoría de los artículos encontrados iban dirigidos a la población adulta, sobre todo al paciente geriátrico.

7. CONCLUSIONES

Las guías elaboradas con las recomendaciones necesarias aportan un conocimiento básico de atención al paciente paliativo pediátrico tanto para el profesional de enfermería como para los cuidadores principales, lo que permite entregar unos CPP de calidad.

Tras la revisión de diversos estudios sobre este tema, todos dan importancia a la atención domiciliaria y la exponen como un eje fundamental en los CPP. El domicilio es el lugar de preferencia tanto para familias como para el paciente, y llevar a cabo los cuidados básicos de estos pacientes no es tan difícil, más bien aporta numerosos beneficios, por lo que hay que potenciar este tipo de atención.

En la atención domiciliaria es fundamental la formación al cuidador, apoyándose en las guías y se puede realizar a través de varias visitas programadas, además de con atención telefónica para poder resolver las dudas que aparezcan. Es fundamental el uso de la comunicación como una herramienta que puede ayudar a encontrar solución a problemas o prevenir complicaciones. Además, siempre hay que tener presente el vínculo equipo-familia-paciente.

Pero fundamentalmente, nunca olvidar que se está tratando con niños, los cuales, antes del diagnóstico de su enfermedad, tenían una vida normal y que en muchas ocasiones no entienden lo que les está sucediendo. La atención domiciliaria ayuda a conseguir que el niño note lo menos posible este gran cambio y pueda seguir desarrollando su infancia con la mayor estabilidad posible en toda la esfera bio-psico-social.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Bild R, Gómez I. Acompañamiento creativo: metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia. Valencia: Conselleria de Sanitat: Generalitat; 2008.
2. Organización Mundial de la Salud. WHO definition of palliative care [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2011[citado 4 febrero 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos [Internet]. España. [citado 4 febrero 2018]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/>
4. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. Med Clin [Internet]. 2010 [citado 7 febrero 2018];135(2):83-9. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025775310002800>
5. Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. Med Clin [Internet]. 2010 [citado 7 febrero 2018];135(10):470-5. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025775310006743>
6. Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos del Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención [Internet]. Madrid; 2014 [citado 7 febrero 2018]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
7. Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León [Internet]. Portal de Salud de la Junta de Castilla y León. [citado 15 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon>
8. Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol Pediatr [Internet]. 2012 [citado 18 febrero 2018]; 52:131-145. Disponible en: http://sccalp.org/uploads/bulletin_article/pdf_version/1295/BolPediatr2012_52_131_145.pdf
9. Quiroga Cantero E, Martín López L. Cuidados Paliativos Pediátricos. AEPap [Internet]. 2013 [citado 18 febrero 2018]. Disponible en: <http://www.pediatrasandalucia.org/web/pdfs/13Paliativos.pdf>
10. Castañeda Lanza C, O'Shea Cuevas G, Gallardo Valdés M, Farreras Piña D, Calderón M, Chávez E. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. Elsevier. 2015;14(3):181-184.
11. Salvador Coloma C, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Navarro F, M J, et al. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2015 [citado 4 marzo 2018];17(67): e215-22. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1139-76322015000400017&lng=es&nrm=iso&tlng=es
12. Ortiz San Román L, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en pediatría. Pediatr Integral [Internet]. 2016 [citado 6 marzo 2018]; 20(2): 131.e1-131.e7. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-03/enfoque-paliativo-pediatria/>

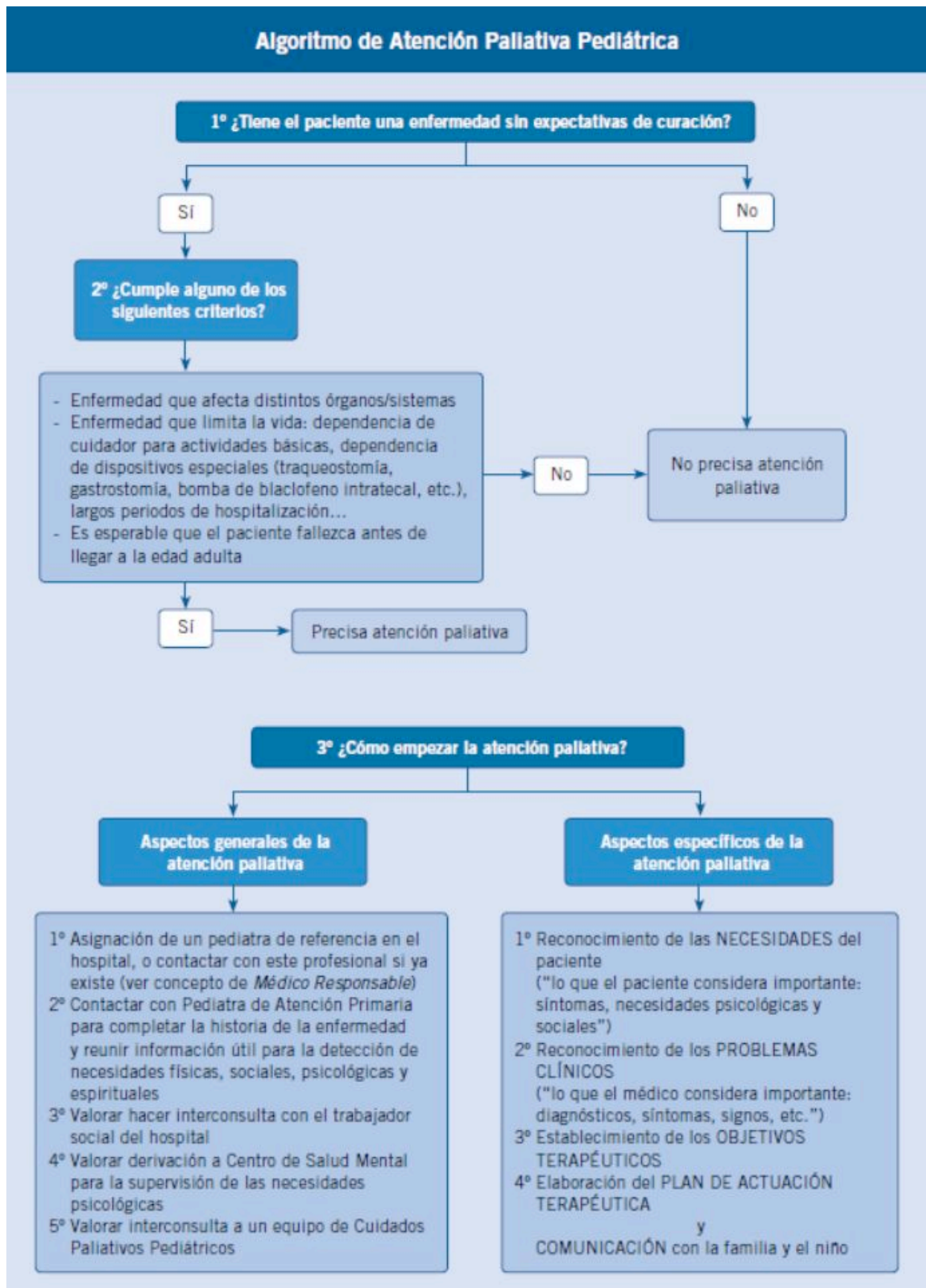
13. Sánchez Etxaniz J, Iturralde Orive I. Hospitalización a domicilio pediátrica: tendiendo puentes entre el hospital y la atención primaria. *Form Act Pediatr Aten Prim* [Internet]. 2017 [citado 12 marzo 2018];10;106-8. Disponible en: <https://fapap.es/articulo/435/hospitalizacion-a-domicilio-pediatrica-tendiendo-puentes-entre-el-hospital-y-la-atencion-primaria>
14. Doblado Valderrama R, Herrera Molina E, Librada Flores S, Lucas Díaz MA, Muños Mayorga I, Rodríguez Álvarez-Ossorio Z. *Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España*. Madrid: SECPAL; 2016.
15. Ministerio de sanidad, política social e igualdad. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: actualización 2010-2014*. Madrid; 2011 [citado 20 marzo 2018]. Disponible en: <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
16. Esteban Sobreviela JM, Ramírez Puerta D, Sánchez del Corral Usaola F, Toquero de la Torre F, Zarco Rodríguez J. *Guía de buena práctica clínica en atención domiciliaria*. Madrid: International Marketing & Communications; 2005.
17. Elias ER, Murphy NA, Council on Children with Disabilities. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics* [Internet]. 2012 [citado 23 marzo 2018];129(5):996-1005. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/5/996>
18. Floriani CA. Cuidados paliativos no domicilio: desafíos aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. *J. Pediatr.* [Internet]. 2010 [citado 30 marzo 2018];86(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=399738174003>
19. Bermejo JC, días-Albo E, Sanchés E. *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud, Cáritas; 2011
20. Garduño Espinosa A, Ham Mancilla O, Cruz Cruz A, Díaz García E, Reyes Lucas C. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. *Bol. Med Hosp Infan Mex* [Internet]. 2010 [citado 3 abril 2018];67(3):281-92. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1665-11462010000300011&lng=es&nrm=iso&tlang=pt
21. Sousa Pinheiro L, Carmo Alves S, Sabrina Pereira J, Gois Rosendo J. Assistência de enfermagem nos sintomas da criança com câncer em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Rev Paraninfo digital* [Internet]. 2015 [citado 3 abril 2018];22. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n22/379.php>
22. García Molina P, Quesada Ramos C, Balaguer López E, Ferrera Fernández MA, León Mangado JA, Pereyra C. UPP en pediatría [Internet]. 2018 [citado 3 abril 2018]. Disponible en: <https://www.ulceras.net/monografico/124/118/upp-en-pediatria.html>
23. Chavarro C, Triana Figueroa L, García X. Cuidado paliativo pediátrico. *Pediatr* [Internet]. 2017 [citado 7 abril 2018];50(4):82-89. Disponible en: <https://doi.org/10.14295/pediatr.v50i4.89>
24. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2015 [citado 7 abril 2018];62(5): S829-33. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5198905/>

25. Maixé J, Miró J. Creencias y actitudes de los pediatras sobre el dolor. *Rev Soc Esp Dolor*. 2016; 23(1):16-22.
26. Aguilera González C, Alfaro Lara V, Barranco Moreno E, Boceta Osuna J, Calle Cruz LF, Cía Ramos R, et al. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos. Madrid: SECPAL; 2017
27. González María A, Fuentelsaz Gallego C, Moreno Casbas T, Gil rubio P, Herreros López P, et al. Guía de Práctica Clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. España; 2013.
28. Organización Mundial de la Salud (OMS). Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas [Internet]. 2012 [citado 10 abril 2018]. Disponible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s19116es/s19116es.pdf>
29. Matoses Chirivella C. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos. *Farm Hosp* [Internet]. 2015 [citado 11 abril 2018];(2):71-79. Disponible en: <http://www.aulamedica.es/fh/pdf/7544.pdf>
30. Docherty SL, Thaxton C, Allison C, Barfield RC, Tamburro RF. The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer. *Clin Med Insights Pediatr* [Internet]. 2012 [citado 15 abril 2018]; 6:75-88. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3620813/>
31. Soares VA, Silva LF da, Cursino EG, Goes FGB, Soares VA, Silva LF da, et al. The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2014 [citado 15 abril 2018];35(3):111-6. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1983-14472014000300111&lng=en&nrm=iso&tlng=en
32. Ibáñez E, Baquero A. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Rev Col Enf* [Internet]. 2009 [citado 16 abril 2018]; 4(4). Disponible en: http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf
33. Nogales JV. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2015 [citado 16 abril 2018];17(66):22. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5149813>
34. Roberto Bravo J. El cuidado paliativo en la actualidad: una mirada reflexiva. *MedPal* [Internet]. 2012 [citado 16 abril 2018]; 4(5): 53-55. Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/25106/Documento_completo.pdf?sequence=1
35. Padilla Góngora D, Vega Ramírez FA, Rodríguez Martín C, López Liria R, Martínez Cortés M, Lucas Acién F. Intervención en los Cuidados Paliativos de Atención. *INFAD* [Internet]. 2011 [citado 16 abril 2018]; 5(1): 219-224. Disponible en: http://infad.eu/RevistaINFAD/2011/n1/volumen5/INFAD_010523_221-226.pdf

36. National Guideline Alliance. End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management. NICE (UK) [Internet]. 2016 [citado 17 abril 2018]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK402430/>
37. Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Munóz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. Anal Pediatr [Internet]. 2013 [citado 17 abril 2018];78(3): 190.e1-190.e14. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403312003396>
38. França JRF de S, Costa SFG da, Lopes MEL, Nóbrega MML da, França ISX de. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. Rev Latino am Enfermagem Bra [Internet]. 2013 [citado 23 abril 2018];21(3):780-6. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000300780&lng=en&tlng=en
39. Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Bellora R, et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos: Visión desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Arch Pediatr Urug [Internet]. 2010 [citado 27 abril 2018]; 81(4):239-47. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1688-12492010000400004&lng=es&nrm=iso&tlng=en

9. ANEXOS

Anexo I: Algoritmo de atención paliativa pediátrica



Anexo II: Métodos autoevaluativos. Escalas de dolor

Escala Visual analógica (EVA): se representa a través de una línea de 10 centímetros en la que en un extremo aparece escrito “sin dolor” y en el extremo opuesto “máximo dolor imaginable”, en dicha línea el niño marca un punto y dependiendo de los centímetros a los que corresponda se evalúa.



Escala de caras Wong-Baker: caras con diferentes expresiones se relacionan con un número, el niño debe indicar el valor numérico que ha asociado a la cara con la expresión más parecida a la suya, dando la capacidad de interpretar su propio dolor.

