



Universidad de Valladolid



Universidad de Valladolid

Facultad de
Ciencias de la Salud
de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

Cuidados paliativos pediátricos y su impacto en las familias

Revisión bibliográfica

Estudiante: Leire Chaves Urcelay

Tutelado por: Montserrat Ballesteros

Soria, 2 de julio del 2020

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

Academia Americana de Pediatría

RESUMEN

Introducción. Fue en 1842 en Lyon cuando utilizaron por primera vez el nombre *Hospice*. Pero en España no fue hasta 1987 cuando se incorporó la medicina paliativa. Cada año 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos en el mundo, de ellos, el 6% son niños.

Objetivo general. Desarrollar un análisis bibliográfico de los cuidados paliativos pediátricos relacionados con el impacto tanto en el niño enfermo como en sus familiares.

Resultados. Los CPP se centran en proporcionar un alivio de los síntomas y en controlar los sentimientos de los familiares. Para ello se emplea una comunicación eficaz, teniendo en cuenta la etapa de desarrollo del pequeño. Los padres y los profesionales son los principales responsables de establecer una comunicación adecuada. Cuando aparece una enfermedad terminal en un niño en el núcleo familiar produce un gran impacto. Este proceso genera un gran cambio en el funcionamiento y organización familiar, afectado de manera violenta la situación de la pareja, a los abuelos y teniendo una gran repercusión en el resto de los hermanos. Mediante la resiliencia, la familia tiene mayor capacidad de organizar los recursos de los que dispone, de controlar las emociones y de hacer frente a situaciones complicadas. No obstante, si no disponen de la habilidad para enfrentarse a esta situación, podemos encontrarnos con un caso de duelo complicado. Los enfermeros tienen un gran papel en el trascurso de la enfermedad. Sin embargo, esta carga de trabajo puede causar en los profesionales sentimientos negativos. Por esta razón, es imprescindible una buena formación enfermera.

Conclusiones. Es más difícil asumir la muerte de un niño, además hay que saber interpretar el fallecimiento como un proceso con diferentes fases. El duelo por la muerte de un niño no afecta de la misma manera a todas las personas. Para llevar de la mejor forma posible el proceso, es indispensable una buena comunicación, de la que se encargan los familiares y los profesionales. Para que los enfermeros ofrezcan unos CPP plenos deben tener una formación exacta de la que aún no se dispone.

Palabras clave. Cuidados paliativos pediátricos, comunicación, calidad de vida y enfermería.

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	1
1.1.	Historia de los cuidados paliativos.....	1
1.2.	Cicely Saunders	2
1.3.	Cuidados paliativos en España	2
1.4.	Necesidad actual de los cuidados paliativos	3
1.5.	Cuidados paliativos pediátricos.....	3
2.	JUSTIFICACIÓN.....	5
3.	OBJETIVOS.....	6
4.	MATERIAL Y MÉTODOS	6
5.	RESULTADOS	7
5.1.	El niño enfermo y su entorno.....	8
5.2.	El dolor y control de los síntomas	8
5.3.	Cuidados paliativos pediátricos en el final de la vida.....	8
5.4.	Comunicación eficaz en la enfermedad pediátrica incurable	9
5.5.	El impacto de la enfermedad del niño en la familia.....	11
5.5.1.	Los hermanos	12
5.5.2.	Los abuelos.....	13
5.5.3.	La pareja.....	13
5.6.	La capacidad de adaptación: resiliencia.....	14
5.7.	El duelo.....	14
5.8.	Papel de la enfermería en los cuidados paliativos pediátricos	16
5.8.1.	El manejo del duelo y los sentimientos por parte de enfermería.....	17
5.8.2.	Formación de enfermería.....	19
6.	CONCLUSIONES	22
7.	REFLEXIÓN PERSONAL.....	23
8.	BIBLIOGRAFIA.....	24
9.	ANEXOS	I
	ANEXO I – DIAGRAMA DE FLUJO DE LA SELECCIÓN DEL MATERIAL BIBLIOGRÁFICO. Elaboración propia.....	I
	ANEXO II – BÚSQUEDA Y SELECCIÓN DE LOS ARTÍCULOS EN LAS BASES DE DATOS. Elaboración propia.....	III

ANEXO III – RESUMEN DE LOS ARTÍCULOS SELECCIONADOS EN LAS BASES DE DATOS.
Elaboración propiaIV

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Precedentes históricos del movimiento Hospice ³ . Elaboración propia.....	1
Tabla 2. Categorías para recibir cuidados paliativos pediátricos ¹¹ . Elaboración propia.	5
Tabla 3. Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica. Cuidar a un niño en enfermo ²⁰ . Elaboración propia.	9
Tabla 4. Manejo de situaciones de estrés o agresividad ²⁹ . Elaboración propia.....	18

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

OMS: Organización mundial de la salud.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

CP: Cuidados paliativos.

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer.

CPP: Cuidados paliativos pediátricos.

CIE: Consejo Internacional de Enfermería.

CCAA: Comunidades Autónomas.

EAPC: Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos para niños de la Asociación Europea de Cuidado Paliativos.

1. INTRODUCCIÓN

Según la organización mundial de la salud (OMS), los cuidados paliativos son aquellos que: “Constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”¹. Son cuidados activos dirigidos a pacientes cuya enfermedad no responde a tratamientos curativos, con el objetivo de poder mejorar su calidad de vida y la de sus familiares².

Por otra parte, la asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), define los CP como los cuidados que: “Procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere. Estos cuidados ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte”³. Los CP asumen el alivio del dolor y los problemas tanto espirituales como biopsicosociales que tiene el paciente y su entorno. Ofrecen un enfoque del cuidado especializado que apoya a las personas ayudándoles a vivir y a hacerle frente a la muerte².

1.1. Historia de los cuidados paliativos

Los primeros Hospicios se instauraron en el mundo bizantino. Eran instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica⁴.

El primer gran hospicio fue construido en el año 400 en el puerto de Roma con el objetivo de atender a los peregrinos que llegaban al puerto de Ostia. Un poco más adelante, en la Edad Media, los hospicios no tenían una finalidad clínica, su función era más bien caritativa. El primer objetivo era curar, pero como no había mucha ciencia que ofrecer, muchos morían por falta de recursos. Sin embargo, estas personas eran atendidas hasta la muerte y los cuidados que reciban se centraban en el bienestar espiritual^{3,4}.

La primera vez que se utilizó el nombre *Hospice* para referirse a los cuidados de los moribundos fue en Lyon en 1842. Este término se posiciona entre la calidad científica que llega a ofrecer un hospital y la calidez, comodidad e intimidad del propio hogar. Aquí se proporcionaban cuidados a pacientes en situaciones terminales, la filosofía aplicada se centraba en afirmar la vida sin acelerar ni posponer la muerte. Es por eso que se consideraba el lugar idóneo donde poder afrontar la complicada situación^{4,5}.

Tabla 1. Precedentes históricos del movimiento Hospice³. Elaboración propia.

SIGLO	Año	Lugar	Centro	Fundador
V	400	Ostia	Hospicio en Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
XII	-	Europa	Hospicios medievales	Caballeros hospitalarios
XVII	1625	Francia	Hospicios y lazaretos	San Vicente de Paúl y

				las hijas de la caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices	Jean Granier y la asociación de mujeres del calvario
XIX	-	Prusia	Fundación Kaiserweth	Pastor Flinder
XIX	1872	Londres	The Hostel of God St. Luke's	Fundaciones protestantes
XIX	1879	Dublín	Our lady's Hospice	Madre Mary Alkenhead y las hermanas irlandesas de la caridad
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas irlandesas de la caridad
XX	1967	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Royal Victoria Hospital (Unidad de cuidados paliativos)	Balfour Mount

1.2. Cicely Saunders

Cicely Saunders fue una enfermera, trabajadora social y doctora que en los años 40 comenzó a transformar los cuidados proporcionándoles una forma que iba más allá de la curación. Esta se basaba en la calidad de vida y en el bienestar de los seres humanos⁵.

La primera experiencia que tuvo Cicely con enfermos terminales fue en el St. Lukes Hospital. Más adelante realizó investigaciones en el St. Joseph's Hospital y gracias a ello, descubrió que el cuidado de estas personas tenía que fundamentarse en una concepción holística de la enfermedad mediante el acercamiento físico, psicológico y espiritual. Para poder proporcionar estos cuidados, en 1967, en Londres, fundó el primer *Hospice* especializado en cuidados paliativos, el St. Christopher's Hospice. Dos años después, incorporo a este servicio los cuidados domiciliarios^{4,5}.

1.3. Cuidados paliativos en España

La aparición y el desarrollo de los CP en España se incorporó más tarde y con grandes diferencias entre las comunidades autónomas. La primera incorporación de la Medicina Paliativa comenzó en el Hospital Universitario de Valdecilla, Santander, en 1987⁶.

Dos años después, en 1989, se creó la Sociedad Catalana-Balear de Cuidados Paliativos⁶.

En 1992, se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en la que se reunía a diferentes profesionales que cuidaban y atendían a las personas en situaciones terminales. Fue en 1993 cuando el Ministerio de Sanidad hizo pública la Guía de Cuidados Paliativos creada por la SECPAL⁶.

Mientras tanto, en ciertas comunidades autónomas como Madrid, Valencia, Canarias, Galicia y el País Vasco, se fueron desarrollando estos cuidados mediante la financiación pública, privada y mixta junto con la ayuda de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)⁶.

1.4. Necesidad actual de los cuidados paliativos

Se calcula que cada año alrededor de 20 millones de personas son receptoras de cuidados paliativos (CP) en todo el mundo, de los cuales un 6% son niños. En muchos casos, estos cuidados abarcan también el apoyo al entorno del paciente, por ello, esta atención aumenta en grandes dimensiones⁷.

Actualmente, los CP carecen de especialización en el ámbito enfermero. La asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), lleva luchando por ello desde su formación. Esta se basaría en tres niveles de capacitación. El básico sería la formación en el Grado de Enfermería. El nivel intermedio se fundamentaría en un estudio más avanzado con una formación continuada de postgrado, y por último, el nivel avanzado se centraría en aquellos profesionales de enfermería que alcanzan un nivel de capacitación específica y extensa al amparo de la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias. Una vez que los profesionales obtuviesen este nivel, podrían ofrecer unos cuidados adecuados mediante la práctica y la formación profesional⁵.

Como consecuencia de la falta de esta formación, los CP se basan en la práctica y en el estudio autodidacta de cada uno de los profesionales de enfermería por medio de másteres y cursos de formación continuada, los cuales dependen de la voluntad de cada uno. La falta de formación afecta tanto a los enfermos y a su entorno, como a los propios profesionales⁵.

El papel de enfermería ante estos cuidados es imprescindible. En cuanto a la definición de enfermería del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) en el año 2002, nos encontramos con: “la enfermería abarca la atención autónoma y colaborativa de personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos y en todos los entornos. La enfermería incluye la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y el cuidado de personas enfermas, discapacitadas y moribundas. La promoción de un entorno seguro, la investigación, la participación en la formulación de políticas de salud y en la gestión de pacientes y sistemas de salud, y la educación también son funciones clave de enfermería”⁸.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, cuando nos encontramos con una enfermedad terminal existen unas características para poder establecer el plan terapéutico, que son³:

1. Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Inviabilidad de respuesta al tratamiento.
3. Considerables problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y alterables.
4. Considerable impacto emocional en el paciente, en la familia y el equipo terapéutico, relacionada con la presencia de la muerte.

1.5. Cuidados paliativos pediátricos

La sociedad nunca va a estar preparada para hacer frente a la muerte de un menor, sin embargo, estos fallecimientos prematuros son ciertos. Por ello, cada vez es de mayor necesidad la asistencia especializada para las enfermedades incurables de los menores.

La OMS definió los cuidados paliativos pediátricos (CPP) de una forma diferencial a los CP: “Consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad”⁹.

Los CPP tienen características especiales que los hace diferentes de los CP y los motivos son los siguientes^{4,10,11}:

- Cuando la muerte del niño está próxima, ni la familia ni los profesionales están preparados, como consecuencia, se lleva el proceso de fallecimiento en el entorno hospitalario.
- Es importante tratar de evitar siempre que sea posible la hospitalización, intentando continuar con las actividades adaptándolas a las necesidades y limitaciones del paciente en todo momento.
- La formación de los profesionales que trabajan con este tipo de pacientes sigue siendo escasa, y a ello se le añade que las leyes que defienden y protegen a los profesionales en la toma de decisiones es insuficiente.

La primera unidad de CPP en España se puso en marcha en 1991 con el Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona. Pocos años después, en 1997, se creó otra en el Hospital materno Infantil de Las Palmas, en 2008 el Hospital Niño Jesús de Madrid y en el 2013 se sumó otra unidad en Son Espasses, Mallorca. También podemos encontrar unidades de Oncología Pediátrica con prestación de atención paliativa¹².

Hoy en día, las CCAA han fomentado planes de cuidados con distintos recursos, sin embargo, en la mayoría de los casos nos encontramos con planes dirigidos a la población adulta¹².

Los niños presentan diferentes características, por eso los objetivos de los CPP no son los mismos que aquellos que encontramos en los CP. El objetivo principal es asegurar su derecho a la autonomía como ser humano y su propia dignidad mediante la atención individualizada. Por eso, nos encontramos con los siguientes objetivos^{10,11}:

- Reconocer al paciente de forma individual y como parte de la unidad social y familiar, teniendo en cuenta que la familia y el niño son el conjunto que se debe tratar.
- Establecer un ambiente íntimo, respetuoso, confortante y con un adecuado soporte y comunicación.
- Anteponer la atención domiciliaria, ya que el ambiente donde se va a encontrar el niño enfermo es muy importante.
- Proporcionar una atención integral al niño. Esta debe ser individualizada y continua, teniendo en cuenta siempre los aspectos emocionales, físicos, sociales y espirituales.

Estos cuidados son muy complejos ya que¹¹:

- Existe una amplia variedad de entidades, como el cáncer, las enfermedades neurológicas, las cardíacas, etc. y en algunas de ellas la evolución no está correctamente definida.
- Hay una pequeña prevalencia y una gran dispersión geográfica de estos pacientes lo que supone un inconveniente respecto a la organización y coste asistencial.
- Falta de información para el uso de fármacos en pacientes pediátricos.

- El peso que supone en la familia, ya que las decisiones clínicas, éticas, terapéuticas y sociales caen sobre ellos.
- Dependiendo del grado de maduración de los niños debemos de modificar la forma de comunicarnos, el tipo de educación y el apoyo.
- El duelo después de la muerte de un menor suele ser más complicado y duradero y la implicación emocional que esto supone es difícil de controlar.
- La mayoría de los profesionales presentan una limitada formación para este tipo de cuidados.

El entorno del menor es parte fundamental del proceso de salud-enfermedad. La familia, los hermanos, los compañeros y el medio social son claves, sobre todo en el momento en el que la enfermedad es irremediable y comienza el final de su corta vida¹³.

Tiempo atrás, el paciente incluido en el programa de CPP era el que se encontraba en una situación terminal, clasificada como enfermedad avanzada e incurable, con un pronóstico de vida inferior a seis meses, con síntomas procedentes de la enfermedad y con un impacto emocional en el menor y en su familia. No obstante, esta definición discrimina a una gran cantidad de pacientes. Por ello, en la actualidad, aunque este factor siga teniendo influencia en las actuaciones que habrá que realizar, no se considera de la misma forma el “factor pronóstico vital”¹¹.

Existen distintos grupos de pacientes para poder clasificar los CPP¹¹:

Tabla 2. Categorías para recibir cuidados paliativos pediátricos¹¹. Elaboración propia.

Grupos	Características
Grupo 1	Padecen enfermedades graves pero cuentan con la posibilidad de un tratamiento curativo (p.ej. el cáncer infantil).
Grupo 2	La muerte prematura en estas enfermedades es inevitable, aunque se continúa aplicando tratamiento para poder aumentar la esperanza de vida y la posibilidad de realizar actividades cotidianas (p.ej. la fibrosis quística y el VIH).
Grupo 3	Son enfermedades progresivas que no tienen opción de encontrar un tratamiento curativo, solo se les puede ofrecer tratamiento paliativo (p.ej. atrofia muscular espinal).
Grupo 4	Sufren enfermedades irreversibles, no son progresivas, pero causan gran discapacidad y provocan complicaciones en el estado de salud, aumentando la posibilidad de una muerte prematura (p.ej. parálisis cerebral y síndromes polimalformativos).

2. JUSTIFICACIÓN

Además de la persona que padece la enfermedad, la familia es la principal afectada cuando un miembro de ella enferma. Por este motivo, considero un tema muy importante con el que se debe trabajar más y al que debemos de darle mayor visibilidad para poder comprender la transición de sentimientos por los que está pasando tanto el niño enfermo como su entorno. Se necesita una mayor formación para trabajar con el duelo complicado y

mejorar la comunicación para conseguir que las personas afectadas interpreten y expresen correctamente todas sus sensaciones.

La atención sanitaria es un derecho reconocido de forma nacional como internacionalmente. Además de ello, la podemos hallar como una prestación sanitaria en la legislación española en la “Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” y en la cartera de servicios¹⁴. Es por eso, que las personas receptoras de CPP tienen derecho de recibir los cuidados apropiados de manos de profesionales que han adquirido una formación específica. Sin embargo, los recursos pediátricos para los CP son muy escasos, ya que la gran mayoría no adquieren las habilidades y los conocimientos suficientes⁵.

La elección del tema de esta revisión bibliográfica se ha basado en la importancia que tiene el llegar a conocer de manera más integral como afecta la enfermedad terminal en el propio niño y en la familia y en la falta de formación en el campo de estos cuidados, puesto que no fue hasta el 2005 con el Real Decreto de Especialidades de Enfermería 450/2005 mediante el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Ministerio de Educación cuando se comenzó a formar y a acreditar a los enfermeros en el cuidado del niño con la especialidad de Enfermería Pediátrica. Aunque esta no fue la primera especialización en este ámbito, ya que la especialidad de Pediatría y Puericultura fue creada por el Decreto 3524/1964, del 22 de octubre. Desde entonces, estos cuidados han ido avanzando, aunque sigue haciendo falta una formación específica en CPP, dado que en nuestro país solo contamos con nueve servicios especializados. A falta de ellos, gran parte de los menores fallecen en condiciones inapropiadas, sin un correcto control y alivio de los síntomas y en la mayoría de los casos en centros hospitalarios en vez de en su propio hogar^{5,15}.

3. OBJETIVOS

General:

- Desarrollar un análisis bibliográfico de los cuidados paliativos pediátricos relacionados con el impacto tanto en el niño enfermo como en sus familiares.

Específicos:

- Analizar la conducta de los niños y su entorno ante esta situación.
- Conocer la importancia de la comunicación y las distintas formas de dar y afrontar malas noticias.
- Promover y reforzar la importancia de la formación de enfermería en cuidados paliativos pediátricos para poder trabajar el duelo y las situaciones complicadas con la familia.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

Esta revisión bibliográfica se inició mediante una búsqueda bibliográfica a través de Internet con la finalidad hallar documentos que permitieran realizar una comparación y un análisis de los aspectos más importantes sobre el tema a desarrollar.

Para la realización de la búsqueda y la selección de los artículos se utilizaron las siguientes palabras clave: “Cuidados paliativos pediátricos”, “comunicación”, “final de la vida pediátrica”, “calidad de vida”, “enfermería” “duelo” “dolor” y “formación enfermera”, además del

operador booleano “AND”. En algunas circunstancias se han utilizado términos en inglés como: “*palliative*” y “*care*”.

Las bases de datos utilizadas han sido: SciELO, Medline-PubMed y Dialnet. Mediante el buscador de Google Académico se han encontrado gran variedad de artículos que han sido utilizados para este trabajo. También se han consultado libros de la Biblioteca de la UVA.

Adicionalmente a la búsqueda se le añadió información de:

- La Guía de cuidados Paliativos. SECPAL³.
- La Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica. Cuidar a un niño enfermo²⁰.
- La Guía de apoyo para padres y familiares en duelo. La pérdida de un hijo²².
- Documento para profesionales sanitarios y responsables de políticas sanitarias. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes²¹.

Para focalizar la búsqueda se han empleado algunos criterios de inclusión en los que se permitían:

- Artículos publicados en castellano y en inglés principalmente, aunque no se limitó la búsqueda tan solo a esos dos idiomas, se admitía cualquier idioma en el caso el artículo estuviese acorde con el tema y fuese interesante.
- Artículos con fecha de publicación entre 2008 y 2020, excepto definiciones de fuentes oficiales que se desconoce la actualización posterior.
- Artículos con disponibilidad de texto completo.
- Protocolos, guías de práctica clínica y manuales en relación con el tema principal.

También se han utilizado criterios de exclusión como:

- Artículos duplicados encontrados en distintas bases de datos.

La búsqueda principal se realizó entre noviembre de 2019 y marzo de 2020. Sin embargo, se han añadido búsquedas complementarias hasta junio de 2020.

Una vez finalizada la búsqueda bibliográfica, se realizó una lectura crítico-reflexiva para poder seleccionar las publicaciones más adecuadas y relevantes teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión. Se recopilaron un total de 30 documentos para elaborar el trabajo, los aspectos más destacados aparecen en el ANEXO I.

5. RESULTADOS

El apoyo de la familia y del entorno más cercano es imprescindible para el ser humano. De manera que cuando aparece una enfermedad terminal, quien la padece no es el único afectado. Para poder hacer frente a las situaciones complicadas que surgen, es imprescindible el apoyo del personal de enfermería.

5.1. El niño enfermo y su entorno

La aparición de la enfermedad en un niño siempre ha sido una preocupación en la familia, y el apoyo de esta se encuentra estrechamente relacionada con la calidad de vida del pequeño¹⁶.

Los padres deben adaptarse a las peculiaridades de la enfermedad que sufre su hijo en las diferentes fases, reestructurando la vida familiar a la vez que esta va avanzando. Los principales cambios son emocionales y estructurales¹⁶.

Las fases a las que tienen que hacer frente los familiares son las siguientes¹⁶:

- Fase de crisis: Son los días anteriores al diagnóstico de la enfermedad en el que aparecen los síntomas y con estos, la sospecha de que algo no funciona como debería. Es un periodo de adaptación al hospital y a los tratamientos. Se debe asumir el cambio y reajustarse.
- Fase crónica: Se encuentra entre el diagnóstico y el periodo terminal. Es importante encontrar el equilibrio entre las necesidades que surjan a raíz de la enfermedad y las propias de la familia.
- Fase terminal: Nos encontramos con la pérdida del familiar. Se tiene que hacer frente al fallecimiento y trabajar con el duelo para evitar que este se complique.

5.2. El dolor y control de los síntomas

Son muchos los síntomas que pueden padecer los pacientes paliativos pediátricos, entre ellos, encontramos la astenia, la anorexia, la disnea y sobre todo el dolor, no solo físico¹⁰. El dolor es una indicación del sistema nervioso avisando de que hay algún problema. Es desagradable y puede ser agudo o sordo. Quien lo padece puede experimentarlo de manera intermitente o constante¹⁷.

El dolor es una sensación en una o varias partes del cuerpo, el efecto que causa es siempre desagradable y esto conlleva una experiencia emocional. Cada ser humano lo proyecta de forma diferente como consecuencia de vivencias traumáticas que han podido surgir en los primeros años de vida. La percepción del dolor es única, multidimensional y subjetiva¹⁸.

El control del dolor debe comenzar en el momento en el que se diagnostica la patología y continuar durante todo el transcurso de esta¹⁸.

5.3. Cuidados paliativos pediátricos en el final de la vida

Los CPP se basan en el control de los síntomas y en acompañar al niño y a la familia en aspectos psíquicos, espirituales y emocionales. Para ello, se realiza un trabajo conjunto entre el equipo de CPP, el pediatra, la familia y el entorno más cercano del enfermo, para así poder proporcionar un alivio del dolor mediante un cuidado continuado, aprovechando los recursos y la comunicación entre todos los miembros del equipo como son¹³:

- Las recomendaciones de planes de cuidados.
- El apoyo a los cuidadores principales del pequeño.
- La cercanía y calidad de vida durante la enfermedad.
- El acompañamiento en las distintas fases del duelo.

Todos estos elementos son imprescindibles y forman parte del trabajo del equipo sanitario. En ocasiones ocurre que la curación de la enfermedad es el único objetivo y esto hace que otros parámetros fundamentales en este proceso no se cumplan¹³.

5.4. Comunicación eficaz en la enfermedad pediátrica incurable

La comunicación es un proceso dinámico donde se dan avances y retrocesos, se debe adaptar a cada situación mediante mecanismos verbales y no verbales que desarrollamos con otra persona trasladando un significado: el querer ser comprendido y poder comprender a los demás^{13,18}.

Mediante la herramienta de comunicación abierta y accesible y también mediante la toma de decisiones conjuntas entre los miembros implicados en el cuidado del enfermo, o mediante la formulación de una carta de condolencias, el profesional sanitario puede llegar a favorecer la resolución del duelo¹⁹.

En el caso de que el interlocutor sea un niño, el lenguaje debe de estar adaptado a su edad y se debe establecer una comunicación directa con él. Hay que prestar especial atención tanto a lo que se dice como a la forma de decirlo¹³.

Los pacientes pediátricos requieren una información precisa y honesta sobre la enfermedad que padecen y los procesos terapéuticos que se encuentran a su disposición. Normalmente, estos pacientes exteriorizan sus temores mediante el juego, el dibujo, el llanto, a través del silencio o con preguntas simples. El juego es un método por medio del que además de divertirse, se comunican y aprenden. Les ayuda a enfrentar la enfermedad de la mejor manera posible, expresando los miedos y reduciendo la ansiedad. También les ayuda a reducir los síntomas físicos y mejora la relación y la comunicación con los demás^{18,20}.

Muchos de los padres cuando se encuentran en estas situaciones experimentan una gran angustia por tener que enfrentarse a la toma de decisiones difíciles. Se manifiestan sentimientos de inutilidad, incredulidad, miedo, culpabilidad por no haber sido capaces de cuidarlos lo suficiente o de miedo. Asimismo, la gran mayoría opta por experimentar la muerte en el hogar^{18,20}.

Por esa razón, debemos de ofrecer un soporte efectivo a las familias durante todas las etapas de la enfermedad. Esto se basa en ayudar a cada una de ellas a poder reconocer las necesidades, dudas, miedos, esperanzas y expectativas que tienen y así poder llegar a indagar en el significado que poseen sobre la enfermedad. Este proceso se facilita por medio de la elaboración de conferencias familiares en las que participan padres, hermanos, abuelos y amigos. Se impulsa la comunicación entre todos y en todo momento se tienen en cuenta las creencias y opiniones de cada uno^{4,18}.

La edad del paciente debe de tenerse en cuenta constantemente¹⁸.

Tabla 3. Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica. Cuidar a un niño en enfermo²⁰. Elaboración propia.

Etapas	Desarrollo
Desde el nacimiento hasta los 2 años	<ul style="list-style-type: none">• Son muy sensibles a los cambios emocionales que experimenta su entorno aunque no comprendan la gravedad de la situación.
De los 2 a los 6 años	<ul style="list-style-type: none">• Perciben y sienten curiosidad por lo que ocurre en su cuerpo.• Comprenden las pérdidas.• Los sentimientos de los padres influyen en sus emociones.

	<ul style="list-style-type: none"> • Los pensamientos son mágicos. • Experimentan sentimientos de culpabilidad.
De los 6 a los 9 años	<ul style="list-style-type: none"> • Tienen mayor consciencia de la gravedad de cada situación y de lo que esto implica. • Temen a la muerte. • Los pensamientos mágicos siguen presentes.
De los 9 a los 12 años	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor dificultad para expresar sus miedos. • Comprenden el concepto de la muerte pero lo ven como algo muy lejano. • Interpretan la muerte como un castigo por algún comportamiento erróneo.

La base de una comunicación efectiva es que sea abierta, que permita una libre expresión tanto verbal como no verbal de los sentimientos y pensamientos de cada uno en los que pueden influir los miedos, las preguntas y las preocupaciones relacionadas con la enfermedad, el futuro, el tratamiento y la llegada de la muerte. Gracias a la comunicación abierta, los pacientes más pequeños pueden recibir respuestas honestas a sus preguntas¹⁸.

Una vez iniciado el tratamiento, el equipo profesional debe manejar la comunicación sin mentiras e informar en todo momento de la verdad, mediante esta técnica se puede establecer un vínculo de confianza con los usuarios. La información que se proporciona debe de ser adaptativa a cada etapa de la enfermedad¹⁸.

Claves para una comunicación honesta y efectiva^{13,18,20}:

- Conocer el desarrollo cognitivo y los conceptos que el niño tiene sobre la enfermedad y la muerte.
- Conversar y no interrogar.
- Dedicarle tiempo y un lugar adecuado.
- Promover la participación activa del niño en el proceso de la enfermedad.
- Responder con la verdad adaptándola a cada momento.
- Ser capaces de admitir que no sabemos responder a ciertas preguntas.
- Responder solo las dudas planteadas por el niño ya que es el quien pone el límite.
- Respetar la adaptación del niño a asimilar la situación por la que está pasando.
- Se debe respetar el sistema de comunicación de cada familia.
- Tener en cuenta las creencias del pequeño y de los hermanos respecto a lo que ocurre.
- Integrar en la conversación las preocupaciones del paciente sobre lo que va a ocurrir.
- Ofrecer al niño enfermo la oportunidad para poder comunicarse de forma indirecta, como puede ser a través del juego y el lenguaje simbólico.
- Ofrecerles información sobre su enfermedad ayudando así a incentivar la curiosidad. Mediante esta técnica disminuirá la ansiedad.

Los profesionales, junto con los padres, son los responsables de establecer un espacio de comunicación adecuado para el enfermo, ya que este, puede darse cuenta de que su final es próximo. No obstante, si no se encuentran cómodos, suelen optar por no exteriorizarlo. Como

consecuencia, el niño se encontrará aislado y solo, y sentirá que no puede contar con nadie para poder expresar sus miedos y dudas¹⁸.

Cuando la muerte está próxima, el principal objetivo de los profesionales sanitarios es acompañar en este proceso para poder disminuir en todo lo posible la ansiedad y el miedo y poder facilitar la comunicación entre la familia. Es en esta última etapa cuando la mayoría de los niños encuentran la forma de poder despedirse de las personas que más quieren. Aquí es donde se pueden apreciar las consecuencias de una adecuada despedida, o los estragos de no haber dicho la verdad a tiempo, lo que se identifica mediante la expresión de sentimientos de arrepentimiento y de culpa¹⁸.

5.5. El impacto de la enfermedad del niño en la familia

La aparición de una enfermedad terminal en el núcleo familiar produce un gran impacto, pero este es aún mayor cuando se da en un niño. La manera que tiene la familia de adaptarse a la enfermedad influye en la calidad de vida del enfermo. Cada familia tiene unos recursos propios para hacerle frente. No existe una sola manera de hacerlo correctamente, ya que es algo adaptativo a cada ser humano. La familia es la principal cuidadora y quien se encarga de proporcionar los cuidados básicos al niño enfermo. La primordial tarea del entorno en estos momentos será quererlo, cuidarlo, apoyarlo y acompañarlo^{11,20}.

Al igual que la familia debe habilitarse a la patología, también tiene que hacerlo a la vida cotidiana¹⁶.

La enfermedad supone grandes cambios en el entorno, principalmente la desestructuración de esta. Por eso el equipo sanitario debe¹⁶:

- Entender el sentido de la vida en cada familia antes y después de experimentar la muerte.
- Evaluar los problemas que tienen ante las situaciones estresantes.
- Centrarse en las estrategias utilizadas para hacer frente a las dificultades.
- Determinar las prioridades y las necesidades que tiene cada uno para poder realizar valoraciones clínicas.
- Comprender a las familias, no interpretarlas.

Además de los cambios que se producen a causa del impacto de la enfermedad, necesitan amparo en muchos aspectos²¹:

- Amplio conocimiento sobre la enfermedad y los cuidados que deben proporcionarle.
- Deben recibir ayuda emocional para el control del duelo y para así poder disminuir la morbilidad en la familia. Es indispensable el apoyo de un profesional a los hermanos.
- Satisfacción de las necesidades espirituales.
- Asistencia económica, ya que se producen grandes cambios en el estilo de vida como cambios en la situación laboral.

Los principales factores desencadenantes del desajuste familiar son¹¹:

- El miedo, la pérdida de control de la situación y la necesidad de recibir ayuda al obtener el diagnóstico y durante el tratamiento.
- La pérdida de autonomía de su progenitor.
- La culpabilidad al sentir que no lo han protegido lo suficiente.
- La forma de comunicarse con el niño sobre el transcurso de la enfermedad.

- Las dificultades que aparecen a la hora de que el más pequeño se medique.
- Sentimientos de falta de apoyo por el resto de los familiares.

5.5.1. Los hermanos

El resto de niños de la familia también se encuentran muy afectados por las circunstancias. Además, existe una tendencia de apartar al resto de los hijos de la situación. En ciertas ocasiones, el cuidador principal, que la mayoría de las veces suele ser uno de los padres, y el hijo enfermo se desenvuelven en una relación tan estrecha que el resto de los familiares se sienten excluidos, en estas ocasiones, el resto de los hermanos son los más afectados. Les cuesta entender lo que está pasando y es habitual que experimenten sentimientos de celos, ya que se sienten desplazados y estos actos los pueden interpretar como favoritismo hacia su hermano, culpa por tener pensamientos como alegría por no ser ellos los que se encuentran en esa situación, tristeza, rabia y confusión. Se hacen preguntas a ellos mismos, tienen miedos y dudas respecto a la enfermedad de su hermano y la mayor parte de las veces estas no son respondidas correctamente porque se les oculta la verdadera situación^{13,16,20}.

Esta nueva realidad puede producirles un efecto tan intenso que puede hacer que desarrollen algún trastorno del comportamiento, llegar a fracasar en el colegio, o incluso padecer los síntomas físicos que su hermano padece¹⁶.

Aunque haya tentación de alejarlos de la realidad por protegerlos, es fundamental integrarlos en el cuidado y darles la oportunidad para que exterioricen sus dudas y miedos con el fin de poder evitar la sensación de rechazo, ya que a causa de la falta de información, reemplazan esta por sus fantasías: pérdida de atención de sus padres, sentimientos de culpa por haberse llevado mal con sus hermanos, etc. Es importante tenerlos en cuenta desde el momento que se diagnostica la enfermedad y deben ser una parte imprescindible de los CPP^{11,13,19}.

El hermano enfermo exige mayor atención. Es habitual que se muestre más posesivo para tener la atención de sus padres las 24 horas del día. De tal forma, es el hijo sano quien tiene que asimilar los cambios que ocurren en el núcleo familiar, por esta razón, es indispensable que se le mantenga informado de la situación. Cuando un adulto se dirige de forma sincera al niño, este percibe que tiene alguien con quien contar para compartir sus sentimientos, lo que facilita la adaptación al cambio que está viviendo²⁰.

Una vez que se acerca la etapa final de la enfermedad, es recomendable ofrecer la oportunidad de poder despedirse. Es un acto que se suele afrontar con dolor, aunque con el tiempo lo agradecen, ya que les ayuda a afrontar de forma más fácil la pérdida. En el caso de que los padres no consideren oportunas las visitas al pequeño afectado, es conveniente que el hermano escriba una carta o realice un dibujo de despedida que le ofrezca la posibilidad de afrontar el duelo de la mejor forma posible²⁰.

Recomendaciones para incluir a los hermanos en el proceso de despedida²⁰:

- Proporcionarles información, contestando a las preguntas que nos hacen.
- Desmontarles cualquier sentimiento de culpa.
- Darles explicaciones claras sobre la situación para que ellos mismos sean capaces de comprender lo que ocurre.
- Descargarles el miedo que les surge de que ellos puedan padecer la enfermedad.

- Incluirlos en el cuidado del paciente.

5.5.2. Los abuelos

Los abuelos desempeñan un importante papel en el cuidado del niño enfermo durante todo el proceso. Son una figura de descarga y consuelo para el niño y para los padres de este. Por ello, los abuelos sufren un mayor desasosiego, ya que se encuentran preocupados por la salud de sus nietos y por el sufrimiento que llega a causar en sus hijos²⁰.

Estos miembros de la familia experimentan un cambio en el orden natural y se sienten culpables de que sus nietos vayan a morir antes que ellos²⁰.

En ciertas ocasiones, cuando los abuelos padecen alguna patología, se les oculta la enfermedad por miedo a que esto empeore su estado de salud. A pesar de ello, no se debe infravalorar la capacidad que tienen de percibir lo que ocurre a su alrededor, será mejor informales con veracidad del proceso por el que está pasando su nieto para poder darles la oportunidad de que vayan asimilando la realidad²⁰.

5.5.3. La pareja

Cada miembro de la pareja vivirá el duelo de forma diferente, dependiendo de la relación establecida con el niño y del afrontamiento personal. Es imprescindible mantener un diálogo abierto de aceptación el uno con el otro para poder expresar los sentimientos satisfaciendo así las necesidades de ambos²².

Diferencias entre sexos: En términos generales, las mujeres manifiestan los sentimientos de una forma más emocional y abierta. Sin embargo, los hombres suelen revelar menos información íntima al resto¹⁹.

Sexualidad: En ocasiones, los padres se sorprenden a sí mismos por tener necesidades sexuales. La pareja debe sentirse unida, y la sexualidad es parte del proceso vital. Asimismo, en otras parejas ocurre justo lo contrario. Esto es a causa de un duelo abrumador que produce una ruptura de los deseos sexuales, sin embargo, no tiene por qué romper el deseo de intimidad y compañía¹⁹.

Ruptura de pareja: No existen estudios que revelen la existencia del vínculo entre la pérdida de un hijo y el divorcio. Las rupturas pueden estar relacionadas con factores negativos preexistentes en la pareja que la muerte del niño ha incrementado¹⁹.

Hijos sustitutos: Si la pareja tiene más hijos, estos se convertirán en el centro de los actos que se utilizan para disminuir los sentimientos de pena. Existen casos en los que los padres exigen al hijo superviviente que adopten el papel del hermano fallecido. Esto es aún más visible en los casos en los que la pareja opta por tener otro hijo, creando unas expectativas de semejanzas con el fallecido. Es frecuente que tengan la necesidad de compartir con el nuevo descendiente la historia y la vida de su hermano mayor, de esta forma, imparcialmente, también le transmitirán las carencias que ha supuesto su pérdida obligándolo a adoptar rasgos de la personalidad del hijo fallecido¹⁹.

No obstante, existen casos opuestos en los que los miembros de la familia suprimen los hechos de la pérdida, por este motivo, el siguiente hijo puede no tener ninguna noticia de la existencia de un hermano mayor. Esto puede suponer una dificultad en el desarrollo cognitivo y emocional del niño¹⁹.

Por estas razones, es crucial que los padres admitan la pérdida del pequeño y tomen conciencia de la muerte antes de tener otro hijo^{19,22}.

5.6. La capacidad de adaptación: resiliencia

La Real Academia Española de la lengua define la resiliencia como: “La capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos”²³.

Son los procesos sociales y propios que hacen posible alcanzar el bienestar psicológico y físico aun en los momentos más difíciles para poder hacer frente a la adversidad. Es la capacidad de volver a reponerse de algunos traumas¹⁶.

Es a causa de este fenómeno por lo que ciertas familias tienen mayor resistencia y vulnerabilidad a la enfermedad a la que se están enfrentando y a las secuelas de esta. Las familias con resiliencia tienen la capacidad de organizar los recursos de los que disponen y de controlar las emociones¹⁶.

El concepto de la resiliencia familiar elaborado por Froma Walsh se entiende como la variedad de procesos que refuerzan a la persona enferma y a su entorno con el paso del tiempo. El conjunto de procesos son: la capacidad para hablar de forma abierta y clara, el análisis de los recursos de los que disponen, la organización de las estrategias de afrontamiento siempre que la situación lo requiera y la evaluación de los logros y las pérdidas a lo largo del proceso¹⁶.

Cuando la enfermedad afecta a un niño, si la familia es resiliente, tienen mayor capacidad de adaptación en el entorno hospitalario y fuera de él, conservan la comunicación clara tanto con su entorno, como con los profesionales y tienen mayor capacidad de proveer recursos sociales y económicos. Estas personas se encuentran continuamente buscando estrategias de afrontamiento efectivas¹⁶.

5.7. El duelo

Se denomina duelo aquel dolor que se experimenta con la pérdida significativa de algo o alguien en nuestras vidas. Según Bowlby (1974) es un proceso psicológico que aparece a causa de la pérdida de un ser querido. Basándonos en Pereira (1995), es un proceso familiar que surge con la pérdida de uno de los miembros^{19,24}.

A causa del duelo, quien lo sufre necesita una adaptación constante para poder mantener un equilibrio personal y una calidad de vida aceptables. Aunque es un proceso complicado, se considera normal¹⁹.

Cada persona tiene sus propios recursos para poder hacer frente a la muerte de un familiar cercano y el sufrimiento que esto conlleva. La experiencia, la personalidad o el aprendizaje son factores que pueden modificar la respuesta al duelo de cada uno¹⁹.

En principio, el duelo no se considera una patología, es tan solo un proceso normal que experimenta una gran parte de la población, aunque este proceso también se puede complicar. Por ello, los principales objetivos de los cuidados primarios ante el duelo son¹⁹:

1. La detección precoz del duelo complicado.
2. Asumir el seguimiento de personas con duelo complicado.
3. Hacer que la persona elabore el duelo de la forma más natural y saludable posible.

Los padres son los principales afectados. Cuando la muerte se da a causa de una enfermedad previa que apareció hace meses o incluso años, entonces la vida y la estructura familiar se modifica y se organiza en torno al cuidado del hijo enfermo, como ya ha sido explicado, esto hace que el resto de los miembros pasen a un segundo plano. A causa de esta nueva reestructuración, una vez que el enfermo fallece, se crea un sentimiento de vacío que hace que la pérdida sea aún más difícil de asumir. Por ello, cuando la muerte llega mediante una evolución natural es indispensable acompañar a la familia en el proceso anterior a la muerte, de esta manera, se podrá identificar a aquel que probablemente experimente un duelo complicado en un futuro próximo. Gracias a ello, se podrán implantar medidas de prevención y se facilitará la elaboración y el crecimiento personal ante la experiencia traumática que está a punto de desarrollarse¹⁹.

El dolor por la pérdida de un hijo se manifiesta igual que la pérdida de otro ser querido. No obstante, es cuando aparece el recuerdo del pequeño, cuando las diferencias son mayores, ya que este recuerdo es más doloroso, puesto que estos padres tienen que hacerle frente a dos nuevos retos¹⁹:

1. Encontrar el significado de la vida sin su hijo, ya que era el proyecto de futuro de ambos padres y el que desde su nacimiento había producido una gran inversión en energías y una transformación en las actividades y en la interacción de la red social.
2. Incorporar una representación propia del niño que pueda servirle a cada uno como su propio consuelo al recordarlo.

Las emociones que se experimentan en estos momentos aparecen de manera muy intensa, como consecuencia, es imprescindible el apoyo socio familiar. Para facilitar el desahogo emocional en muchos casos va a ser necesaria la ayuda de un terapeuta¹⁹.

Las reacciones con las que se encuentran los padres son^{19,24}:

- Shock e incredulidad: En muchas ocasiones, la primera reacción suele ser la negación. Esto hace que algunos experimenten que son observadores de lo que está ocurriendo y por ello no llegan a sentir ninguna emoción. A través de esta reacción sufren el impacto de manera más suave hasta el momento en el que están preparados para poder hacer frente a la realidad.
- Ira: Aparecen sentimientos de rabia, de enfado y de protesta hacia la pareja, el destino, los profesionales sanitarios, cualquier otro miembro del entorno familiar o hasta hacia uno mismo.
- Culpa: Cuando un hijo muere, los padres se culpabilizan de haber fracasado, ya que sienten que su obligación era protegerlo.
- Miedo: Se manifiesta una intensa sensación de que algo horrible está a punto de ocurrir. Esto causa una innecesaria sobreprotección con el resto de hijos.
- Aislamiento social: La gran mayoría de los padres sienten que el resto no va a poder comprenderlos a no ser que hayan experimentado la misma pérdida, como consecuencia de ello, se aíslan.
- Problemas físicos: La muerte de un hijo puede afectar físicamente. Aparece tensión en la garganta, cansancio general, sentimientos de vacíos en el estómago, etc. A causa del malestar, se intensifica el consumo de sustancias como los tranquilizantes y el alcohol.

Los autores Rando (1993) y Worden (1997) plantearon distintas vinculaciones de cada momento del duelo con tareas psicológicas, a fin de que las personas en duelo las cumplan para poder avanzar en el proceso²⁴.

Worden describió cuatro tareas básicas fundamentales para poder llevarlo adelante²⁵.

- a) Aceptar la realidad de la pérdida: En esta fase se intenta interiorizar que la persona fallecida no va a volver, recordando que no se le va a poder ver nunca más ni tampoco se podrá compartir nada con ella. El objetivo de la tarea es superar la negación que se produce en un primer momento.
- b) Identificar y trabajar las emociones y el daño: Los sentimientos relacionados con el duelo se intensifican cuando quien lo sufre es consciente de lo ocurrido. Es por eso, que el asesoramiento en esta fase se dirige a exteriorizar los sentimientos y las emociones. Se debe aprender a compartir el sufrimiento.
- c) Adaptarse a un medio en el que el otro ya no está: Se indica como poder resolver los problemas y las técnicas para generar estrategias a fin de responder las demandas de forma adecuada.
- d) Facilitar la recolocación emocional del ser querido y seguir viviendo: Es posible que sea la tarea más difícil, implica recordar a la persona fallecida sin dolor.

5.8. Papel de la enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

Los profesionales de enfermería pueden evitar las situaciones conflictivas que son las que magnifican la ansiedad causada a raíz de la enfermedad. Para ello, deben tener capacidades con las que identificar las posibles reacciones, reconocer los sentimientos y tener los conocimientos suficientes para poder responder a las preguntas que se formula el paciente y su entorno. Los cuidados del personal de enfermería son esenciales para poder hacer frente a las necesidades que surgen ante la enfermedad incurable de un niño^{26,27}.

Las enfermeras que trabajan en este ámbito, deben identificar y tratar el dolor, para ello, deberán conocer y saber utilizar correctamente las diversas escalas de valoración para el dolor. Además de ello, es imprescindible que los miembros del equipo multidisciplinar tengan claro los objetivos de los CPP²⁸.

En relación con la colaboración con las familias, las labores de enfermería se basan en tener una comprensión amplia y multidimensional a cerca de los problemas, fomentar las competencias de los progenitores en relación con el cuidado, disponer de sistemas de apoyo, tener en cuenta en todo momento las necesidades de cada familia respetando siempre la singularidad de cada una y establecer las acciones de los servicios públicos. Mediante estas acciones se creará una relación equilibrada entre el entorno del niño, los profesionales y la comunidad¹⁶.

El trato con estas personas requiere la actuación de un equipo multidisciplinar, en el que se puedan añadir a los cuidados habituales los cuidados paliativos pediátricos, para poder disminuir el sufrimiento de la familia y proporcionar bienestar hasta el momento del fallecimiento²⁷.

La complementariedad de las visiones de cada profesional ayudará en el cuidado del enfermo. La percepción que tiene cada participante sobre el dolor es distinta y esto hace que la integración de diferentes evaluaciones construya una visión global del problema⁴.

Los beneficios del trabajo del equipo multidisciplinar en cuidados paliativos se nombran a continuación²⁹:

- Mejora la comunicación entre los profesionales.
- Se obtienen mejores resultados clínicos.
- Mejora la coordinación del trabajo.
- Reducción de costes.
- Mayor satisfacción y bienestar psicológico de los pacientes.
- Más oportunidades de aprendizaje para los participantes del equipo.
- Apoyo emocional entre los compañeros.
- Satisfacción laboral y psicológica de los profesionales sanitarios.

5.8.1. El manejo del duelo y los sentimientos por parte de enfermería

Tratar con personas con una enfermedad potencialmente mortal puede causar en el personal sanitario sentimientos frente a los cuales se desarrollan ciertos mecanismos psicológicos encaminados a poder disminuir la intensidad de estos y poder hacerlos más llevaderos. Todo este proceso se incrementa cuando el protagonista es un niño²⁶.

Los mecanismos defensivos con los que nos encontramos en estas situaciones suelen ser la negación, tanto de la proximidad de la muerte como del sufrimiento del paciente, la rabia o la irritabilidad. En el caso del personal enfermero, al ser el sector que más tiempo pasa con el niño y su entorno, esta irritabilidad se multiplica, y suele estar relacionada con las órdenes a cerca de los tratamientos por parte de los médicos, ya que esto causa impotencia y frustración al ver sufrir al niño cuando consideran que sería necesario un tratamiento no aplicado, o con el tipo de implicación que tengan los padres con los cuidados, ya que en algunos casos estos pueden ser escasos y en otros pueden llegar a implicarse demasiado. En otras palabras, la muerte del niño no es lo que más angustia produce, la preocupación está más relacionada con los problemas de comunicación entre los trabajadores y de la familia con el equipo, ya que estos factores pueden influir en las condiciones en las que fallezca el pequeño^{26,27}.

Trabajar con enfermos terminales siempre ha sido considerado como potencialmente estresante. Igualmente, la complejidad que conlleva el cuidado terminal abarca una atención global, lo que puede desencadenar en un síndrome de agotamiento en el personal de paliativos⁴.

El continuo contacto con este tipo de pacientes produce una mayor expresión de los sentimientos y emociones por parte de quienes ofrecen los cuidados. Es por ello, que aparece la vulnerabilidad en los pensamientos de los profesionales, lo que influye en sus propias reacciones y emociones⁴.

En estas situaciones, el riesgo de implicarse demasiado en el trabajo puede llevar a un mayor sufrimiento emocional⁴.

Los profesionales deben saber manejar el proceso de afrontamiento de la muerte, ya que puede suponer un gran desgaste, lo que llega a causar, mediante sus actos, un daño emocional en los pacientes y en su entorno. El trabajo en equipo y el *counselling* podrán mejorar el nivel de competencia²⁶.

La creación de un grupo de profesionales puede ser una buena iniciativa para manejar la propia salud emocional del equipo, compartiendo las experiencias y las emociones entre ellos. Esta colaboración a través de los trabajadores ayuda en situaciones emocionalmente complicadas que pueden llegar a agotar. Por eso, cuando un miembro del equipo se encuentra agotado, encontrará el apoyo y el relevo necesario en sus compañeros^{4,29}.

Enfermería toma un papel importante sobre todas las personas a las que puede afectar la muerte de un niño²⁶.

Es indispensable para un enfermero dominar una brillante capacidad de comunicación, adaptándose siempre al individuo y a su familia de manera asertiva, empática, compasiva y respetuosa. Para ello, también hay que saber hacer frente a situaciones de estrés o de agresividad mediante conductas adecuadas. Cultivar buenas técnicas de comunicación, del manejo de situaciones difíciles, un buen entrenamiento en *counseling* o practicar el autocontrol son, entre otros, factores de protección que ayudan al enfermero a perfeccionar sus habilidades y a evitar en la medida de lo posible el *burnout*^{4,29}.

Tabla 4. Manejo de situaciones de estrés o agresividad²⁹. Elaboración propia.

Qué hacer	Qué no hacer
Proporcionar tiempo suficiente, identificar las emociones y hacer ver que las comprendemos.	Dar una respuesta rápida.
Mantener una escucha activa, permitir la expresión de emociones.	No escuchar y dar soluciones rápidas e ineficaces.
Tener actitud calmada con un tono de voz bajo.	Ser agresivos. Gritar o elevar el tono.
Conservar una actitud abierta a cerca de lo que está mal y ofrecer ayuda a cerca de lo que se debería hacer.	Tener una actitud defensiva antes de conocer lo ocurrido.
Ofrecer intimidad.	Mantener conversaciones en zonas públicas.
Sentarlos al lado del paciente a la hora de querer crear un ambiente de confianza.	Sentarnos en frente.
Utilizar y tener en cuenta el lenguaje no verbal del receptor de los cuidados.	Observar fijamente.
Mantener empatía, evitar juzgarlo.	Emplear verbos como “deberías”.
Tener en cuenta la distancia personal.	Invadir el espacio personal o mantener excesiva distancia.
Razonar las distintas ventajas que tiene el cambio de conductas.	Fortalecer las conductas hostiles.
Mostrar desacuerdos con la conducta hostil de manera asertiva.	Culpabilizar al receptor por tener una conducta hostil.

Pedir ayuda en el caso de que no se pueda manejar la situación.	Continuar intentándolo aunque no cambie la situación.
-----------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------

Los profesionales que trabajan en áreas de cuidados paliativos, al ser conscientes del grupo de riesgo al que pertenecen, promueven el auto cuidado y la prevención del *burnout*⁴.

Un estilo de vida saludable ayuda a trabajar con pacientes paliativos. Las actividades al aire libre, la nutrición, el sueño, la meditación, las técnicas de relajación y el ejercicio físico crean un sistema de protección personal. La necesidad de establecer un horario de trabajo fijo, para así poder separarlo del resto de actividades es fundamental. Gracias a esto, una vez que el profesional sale del hospital, se encuentra con su vida personal, lo que hace desconectar su mente de la gran carga emocional que supone trabajar con el fallecimiento de los más pequeños⁴.

El vínculo que se crea entre el profesional y la familia es el que va a determinar el grado de satisfacción o frustración en quien recibe los cuidados. Para ello, es indispensable una atención integral y continuada para poder prevenir dudas y evitar un dolor innecesario²⁷.

Existen conductas por parte de la unidad enfermera que son valoradas positivamente por las familias para poder hacer frente a la enfermedad²⁷:

- Escuchar los sentimientos del pequeño sin juzgarlos.
- Ser honestos.
- No ocultar los sentimientos del niño y de sus padres.
- No hacer burla de las preguntas por parte de la familia.
- Emplear un vocabulario comprensible sin tecnicismos.

Es primordial atender a las necesidades familiares²⁷:

- Permanecer junto a su hijo durante todo el proceso de la enfermedad.
- Recibir apoyo activo.
- Sentirse parte del equipo.
- Disminuir el miedo y la ansiedad del niño estando continuamente con él.
- Respetar la privacidad para poder despedirse de su hijo.
- Tener en cuenta y respetar las creencias y la cultura ofreciendo siempre que sea necesario ayuda religiosa.

Si el núcleo familiar recibe todas estas medidas, fomentamos la tranquilidad en ellos, disminuyendo el sufrimiento²⁷.

Aunque el contacto con pacientes y familiares en momentos tan difíciles son una fuente muy estresante, existen otros factores del trabajo que lo compensan. Los motivos principales suelen ser la buena relación tanto con los pacientes y su entorno, como con el equipo y la organización de trabajo. El habitual reconocimiento hacia la labor realizada durante el tratamiento es una gran fuente de gratificación⁴.

5.8.2. Formación de enfermería

La incorporación de los cuidados paliativos en los planes de estudio de enfermería se han ido realizando de forma progresiva, ya que en los estudios de ayudantes técnicos

sanitarios (ATS) no se incluían, en la diplomatura se cursaba de manera optativa y en los estudios de grado se implantan de manera obligatoria. La Orden CIN/2134/2008, en la que se establecen los requisitos para poder verificar los títulos universitarios oficiales que habiliten para poder ejercer la profesión de enfermera, confirma textualmente lo siguiente^{3,30}:

“Conocer las estrategias para adoptar medidas de confortabilidad y atención de síntomas, dirigidas al paciente y familia, en la aplicación de cuidados paliativos que contribuyan a aliviar la situación de enfermos avanzados y terminales³⁰.”

El Real Decreto 450/2005 del 22 de abril decreta siete especialidades de enfermería a las que se puede acceder. Existen programas formativos para seis de ellas, de las cuales, Enfermería Geriátrica y Enfermería Familiar y Comunitaria disponen de competencias en cuidados paliativos^{15,29}.

Hoy en día el sistema sanitario incluye en la cartera de servicios la patología, no obstante, la experiencia del sufrimiento no se incorpora en ella. Además, se inclina muy poco hacia la incorporación de psicólogos en el equipo multidisciplinar. Estos profesionales abordarían aspectos imprescindibles que los médicos y los enfermeros no pueden llegar a alcanzar. Es por esto que el sistema es injusto con los profesionales, tanto con médicos, como con enfermeros que atienden este tipo de problemas, ya que se les exige una tarea para la que aunque empleen toda su disposición y generosidad, no disponen de la suficiente formación para poder desenvolverlas, lo que hace que la salud mental y emocional del paciente continúe deteriorándose^{19,29}.

El equipo básico de CPP para la atención integral del paciente, debe de estar compuesto por un médico, una enfermera, un psicólogo, un trabajador social y un consejero espiritual, como mínimo. La demanda de un equipo multidisciplinar tan amplio, viene condicionada por la complejidad del paciente y su entorno tanto en el proceso de la enfermedad como una vez fallecido el niño⁵.

Por lo tanto, los profesionales que no tengan una adecuada formación en cuidados paliativos corren más riesgo de sufrir *burnout*, y como ya ha sido mencionado, los programas de formación de enfermería y medicina son escasos en estos aspectos, además, tampoco ofrecen el entrenamiento suficiente en ciertas habilidades como la comunicación y el *counselling*. Esto produce inseguridad, malestar e indecisión en el personal, lo que puede provocar un distanciamiento por parte de los pacientes y un agotamiento del trabajador. Sin embargo, cuando el profesional maneja estas habilidades y dispone de la formación precisa, se siente más seguro frente a las dificultades con las que puede enfrentarse, experimentando mayor realización laboral y personal⁴.

Teniendo en cuenta los datos ofrecidos por la EAPC (Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos) la tasa de prevalencia de niños y adolescentes (entre los 0 y 19 años) que son susceptibles de recibir cuidados paliativos es de entre 10-16 por 10000 habitantes. Alrededor del 30% de los pacientes del programa de CPP analizado por esta asociación, enfermó de cáncer y el resto, aproximadamente el 70%, son pacientes con patologías diversas; neurológicas, metabólicas y genéticas. Debido a lo indicado, estos pacientes requieren una gran variedad de cuidados, como educación sanitaria, apoyo psicológico e información. Estas funciones entran dentro de la labor enfermera. Debe de tenerse en cuenta que siempre que esté al alcance, la asistencia se ofrecerá en el hogar

familiar, con el sustento de profesionales sanitarios. Enfermería es la base principal para ofrecer apoyo, conocimientos sobre la gestión de los recursos y educación sanitaria^{5,21}.

Para poder proporcionar unos cuidados humanos y de calidad es indispensable comenzar por una adecuada valoración inicial de los problemas y necesidades, tanto del pequeño como de su entorno más próximo, con una sucesiva revaloración de estos, para poder proporcionar los convenientes CPP⁵.

6. CONCLUSIONES

La muerte de un niño se puede considerar una de las situaciones más dolorosas para los padres como para el resto de la familia, y también lo es para el personal sanitario que trabaja con él. Las circunstancias por las que pasa el niño en los momentos del tratamiento son una gran fuente de estrés para los progenitores. Por consiguiente, es necesario el aprendizaje de un correcto cuidado y de la utilización de una buena comunicación para que los pacientes y la familia encuentren apoyo en los profesionales en todo momento. Sin embargo, la mayoría de los estudios encontrados a cerca de los CPP no aportaban datos novedosos. Por lo tanto, urge realizar más protocolos a cerca de este tema y el desarrollo de una formación especializada en este ámbito.

Del siguiente trabajo se concluye que:

- Una buena atención a la familia supone un mayor rendimiento en el ámbito escolar, personal y social tanto del niño enfermo como de sus hermanos. En los padres se aprecia un significativo cambio en el bienestar. Estos cambios positivos producen mejorías conjuntas en el ámbito familiar.
- La muerte de un niño es más difícil de afrontar que la de una persona adulta, es por eso que se debe de mantener una vigilancia más extrema para poder detectar el riesgo de un duelo complicado a tiempo.
- Es importante interpretar la muerte como un proceso con diferentes fases que a medida que evoluciona la enfermedad van desarrollándose, lo que permite una mejor adaptación al cercano fallecimiento del pequeño.
- El duelo por la muerte de un niño no afecta de la misma manera a las personas. Depende de factores como la forma que tiene cada individuo de afrontar las situaciones y de la relación que establecía con el fallecido.
- Una buena comunicación es imprescindible, tanto por parte del equipo sanitario como entre los miembros de la familia. Esta ayuda a expresar los sentimientos y a entender a los demás en el proceso de la enfermedad.
- El equipo de enfermería de CP es quien debe encargarse de suministrar los cuidados necesarios con los medios y las estrategias apropiadas para poder fortalecer el vínculo entre el pequeño y su familia, y así poder prepararlos para la muerte de la manera más natural y humana.
- Actualmente, no existe una formación exacta para los CPP. Quienes trabajan en este ámbito y tienen interés en formarse, lo hacen mediante la realización de algún master o curso de forma independiente. Las consecuencias de esta escasa preparación se ven plasmadas al atender a los receptores de los cuidados paliativos.

7. REFLEXIÓN PERSONAL

Despedirnos de un ser querido siempre va a ser doloroso, pero aún lo es más cuando quien fallece es un niño, ya que nunca vamos a estar preparados para ver morir a alguien tan pequeño e indefenso. En estos casos el sufrimiento familiar se incrementa, y existen mayores posibilidades de experimentar un duelo complicado. La angustia de los miembros más próximos puede ser de grandes dimensiones, lo que puede llegar a afectar al estado de salud. Este dolor en el entorno del pequeño causa muchas preocupaciones a los enfermeros que trabajan en unidades paliativas, ya que es la situación cotidiana con la que lidian, la que supone una gran carga y sobre la que no tienen ni los conocimientos ni los recursos suficientes. Como ya he mencionado a lo largo de la revisión bibliográfica, los profesionales enfermeros no cuentan con la formación suficiente en CPP como para poder hacer frente a estas situaciones de la manera más apropiada. A causa de esta falta de conocimientos, no se ofrecen los cuidados individualizados que requiere cada situación, por lo que el estrés y la angustia se multiplican.

Para finalizar, cabe destacar que debemos reforzar la iniciativa de incluir la formación específica de CPP para que así los profesionales cuenten con los recursos suficientes a fin de responder a las necesidades de las familias en estos momentos tan difíciles. Además, esto ayudaría a comprender de mejor manera los sentimientos de los padres, ya que en gran parte de los casos son los principales afectados, los que mayor sufrimiento padecen y los que más posibilidades de desarrollar un duelo complicado tienen. Los padres necesitan ser comprendidos y precisan de alguien que les guíe y les apoye en la nueva situación familiar una vez que su hijo fallece, además de ayudar a la pareja a continuar con su relación mediante la escucha, la comunicación y el apoyo continuo entre ambos. Es por esto, que los enfermeros mediante los estudios apropiados, podrían llegar a ofrecer la comprensión que los padres tanto anhelan.

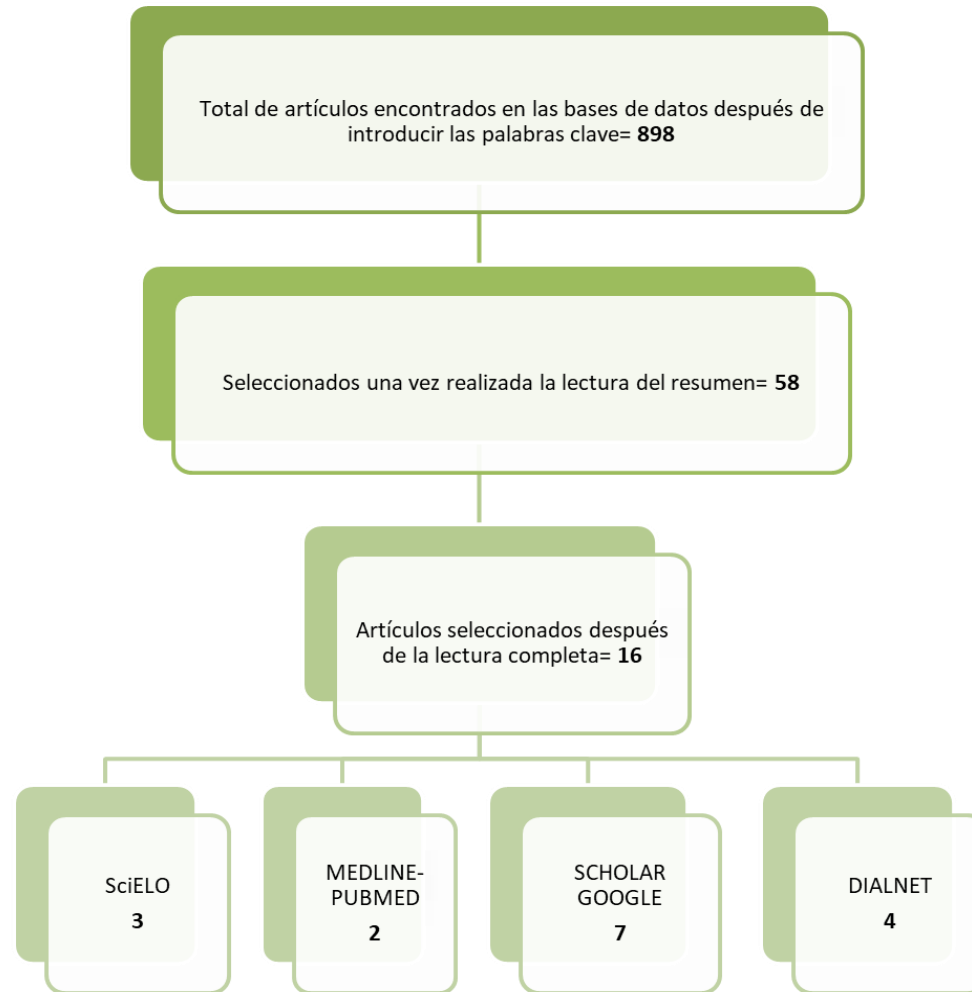
8. BIBLIOGRAFIA

1. OMS. Cuidados paliativos. [Internet]. 2018 [consultado diciembre 2019]; Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Braz Evangelista C, Limeira Lopes ME, Geraldo da Costa SF, Serpa de Souza Batista P, Vidal Batista JB, Maritsa de Magalhaes Oliveira A. Palliative care and spirituality: an integrative literatura review. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2016 [consultado junio 2019]; 69(3):591-601. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324j>
3. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. [Internet]. 2014 [consultado diciembre 2019]; Disponible en: <https://www.secpal.com/secpal-1>
4. Centeno Cortés C, Gómez Sancho M, Nabal Vicuña M, Pascual López A. Manual de medicina paliativa. 1.ª ed. Navarra, España: Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA); 2009.
5. Colom Ponce B, Luque Sola MT, Piedras Montilla F, Tapia Serrano MJ. Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel?. Vox Paediatr. [Internet]. 2019 [consultado marzo 2019]; 26(1):10-15. Disponible en: https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf
6. Adrados Bueno G, Peral Pacheco D. Desarrollo de los cuidados paliativos en Extremadura. [Internet]. 2009 [consultado diciembre 2019]; 179-87. Disponible en: https://www.dip-badajoz.es/cultura/ceex/reex_digital/reex_LXIII/2007/T.%20LXIII,%20numero%20extraordinario%202007/RV001242.pdf
7. Mota y Hernández FR, Paredes-Téllez MA, Rivas-Ruiz R, Villanueva-García D. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. Rev Conamed. [Internet]. 2017 [consultado diciembre 2019]; 22(4):179-84. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6436677>
8. CIE. Cuidados enfermeros. [Internet]. 2002 [consultado diciembre 2019]; Disponible en: <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>
9. OMS. Cuidados paliativos pediátricos. [Internet]. 2002 [consultado mayo 2020]; Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
10. Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol Pediatr. [Internet]. 2012 [consultado marzo 2020]; 52(221):131-45. Disponible en: https://www.sccalp.org/documents/0000/1873/Bol_SCCALP_221_Completo.pdf#page=8
11. Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatr Aten Primaria. [Internet]. 2015 [consultado diciembre 2019]; 17(67): 215-222. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000400017&lang=es
12. Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos del Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención [Internet]. 2014 [consultado diciembre 2019]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
13. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria. [Internet] 2015 [consultado diciembre 2019]; 17(66):171-183. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000300022&lang=es
14. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. (n.d) [consultado marzo 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>
15. BOE.es – Documento consolidado BOE- A-2005-7354. [Internet] 2017 [consultado mayo 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2005-7354>

16. Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2010 [consultado junio 2020]; 33(2):203-212. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lang=es
17. MedlinePlus. Dolor [Internet]. 2020 [consultado marzo 2020]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/pain.html>
18. Cacciavillano W. Instituto Nacional del Cáncer. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. [Internet]. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Instituto Nacional del Cáncer; 2017 [consultado marzo 2020]. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000871cnt-SPparaelPacOnc.pdf>
19. Alameda A, Barbero Gutiérrez J. El duelo en padres del niño oncológico. [Internet]. 2009 [consultado marzo 2020]; 6(2-3):485-98. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113885>
20. Equipo de Atención Psicosocial EAPS de ASPANION del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares de la Fundación la Caixa. Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica. [Internet]. [consultado marzo 2020]. Disponible en: <https://aspanion.es/publicaciones/>
21. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. [Internet]. 2009 [consultado junio 2020]. Disponible en: <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-documents-in-other-languages>
22. Equipo de Atención Psicosocial EAPS de ASPANION del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares de la Fundación La Caixa. La pérdida de un hijo. Guía de apoyo para padres y familiares en duelo. [Internet]. [consultado marzo 2020]. Disponible en: <https://aspanion.es/publicaciones/>
23. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la lengua española*, 23.ª ed. [Internet]. 2014 [consultado junio 2020]. Disponible en: <https://dle.rae.es/resiliencia>
24. Morer Bamba B, Alonso Gómez R, Oblanca Beltran M. El duelo y la pérdida en la familia. Revisión desde una perspectiva relacional. [Internet]. 2017 [consultado marzo 2020]; (36):11-24. Disponible en: <http://www.redesdigital.com.mx/index.php/redes/article/view/196/159>
25. Romero V. Tratamiento del duelo: exploración y perspectivas. [Internet]. 2013 [consultado marzo 2020]; 10(2-3):377-392. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/43456/41105>
26. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. [Internet]. 2008 [consultado abril 2020]; 5(2-3):425-437. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220425A/15448>
27. Ortiz Fernández S, Gómez Coca S, Villamor Ruiz EM. Calidad en el cuidado del personal de enfermería al paciente pediátrico paliativo y su familia. [Internet]. 2018 [consultado abril 2020]; (4)591-600. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7076521>
28. Hernández-Sánchez ML, Aguilar-García CR. Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna. [Internet]. 2016 [consultado junio 2020]; 24(2):87-90. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriamss/eim-2016/eim162c.pdf>
29. Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino, MT. *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. 1ª ed. Barcelona, España: Elsevier España, S.L.; 2012.
30. BOE.es – Documento consolidado BOE-A-2008-12388. [Internet]. (n.d) [consultado abril 2020]. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2008-12388

9. ANEXOS

ANEXO I – DIAGRAMA DE FLUJO DE LA SELECCIÓN DEL MATERIAL BIBLIOGRÁFICO. Elaboración propia.



Se han incluido **4** trabajos:
- **3** guías de práctica clínica
- **1** documento para profesionales sanitarios y responsables de políticas sanitarias.

Se incluyen:
- **2** definiciones obtenidas en la OMS
- **3** documentos consolidados del BOE
- **1** definición de la REAL ACADEMIA ESPAÑOLA
- **1** definición de la CIE
- **1** documento del ministerio de sanidad, política social e igualdad.

Han sido utilizados **2** libros de la biblioteca de la UVa

En total se han utilizado **30 documentos** para la elaboración del trabajo.

ANEXO II – BÚSQUEDA Y SELECCIÓN DE LOS ARTÍCULOS EN LAS BASES DE DATOS. Elaboración propia.

BASES DE DATOS	DESCRIPTORES DE CIENCIAS DE LA SALUD Y OPERADORES BOOLEANOS	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS POR TÍTULO	ARTÍCULOS SELECCIONADOS TRAS LECTURA COMPLETA
SciELO	“Cuidados paliativos AND pediatría”	39	5	2
	“Formación AND enfermería AND cuidados paliativos”	0	0	0
	“Niño enfermo”	76	3	1
MEDLINE-PUBMED	“Palliative AND care”	188	6	1
	“Cuidados paliativos AND pediatría”	21	4	0
	“Dolor”	1	1	1
SCHOLAR GOOGLE	“Cuidados paliativos pediátricos enfermería”	237	18	5
	“Cuidados paliativos y formación enfermera”	187	5	1
	“Cuidados paliativos en España”	37	2	1
CUIDEN	“Cuidados paliativos AND pediatría”	15	1	0
DIALNET	“Cuidados paliativos AND pediatría”	69	10	4
ELSEVIER	“Cuidados paliativos AND pediatría”	28	3	0

ANEXO III – RESUMEN DE LOS ARTÍCULOS SELECCIONADOS EN LAS BASES DE DATOS. Elaboración propia.

BASES DE DATOS	Nº DE CITA	AÑO	TÍTULO	OBJETIVOS	CONCLUSIONES
SciELO	11	2015	Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada.	Identificar las diferencias con los CP en las personas adultas con los CPP y las características y objetivos de estos.	Los niños que precisan de CPP necesitan unos cuidados con un enfoque diferente al de los adultos por las necesidades específicas que estos tienen.
	13	2015	Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria.	Reconocer la importancia de la comunicación para poder afrontar de la mejor manera posible la situación y para disminuir el riesgo del duelo complicado.	Entre las actividades del equipo de salud que atiende al niño y a su familia también se encuentra el acto de acompañar.
	16	2010	Familia y enfermedad crónica pediátrica.	Conocer como repercuten las fases de la enfermedad en la familia, la singularidad de cada una de ellas y las capacidades que tienen.	Los profesionales tienen que conocer cómo afecta la enfermedad a cada familia y que sean receptivos a sus preocupaciones y necesidades para poder favorecer el desarrollo de las estrategias de afrontamiento.
MEDLINE-PUBMED	2	2016	Palliative care and spirituality: an integrative literature review.	Analizar los artículos científicos sobre “cuidados paliativos y espiritualidad” difundidos en revistas internacionalmente.	El estudio verificó la importancia de la dimensión espiritual a lo largo de la asistencia a los pacientes atendidos por CP y la necesidad de fomentar nuevos estudios para ampliar el conocimiento.

	17	2020	Dolor	Conocer como es el dolor y las diversas formas en las que puede aparecer.	Identificar el dolor y saber cómo tratarlo.
DIALNET	7	2017	Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel.	Mostrar el estado de conocimientos acerca de los CPP en un hospital pediátrico de tercer nivel.	El conocimiento de los CP no es suficiente, aun y todo es mayor en los médicos y menor en las enfermeras. Se destaca la importancia de aplicar programas de capacitación sobre CPP.
	19	2009	El duelo en padres del niño oncológico.	Identificar como afecta la enfermedad de un niño en todo su entorno familiar.	Es imprescindible saber identificar las variables que pueden aparecer en el duelo de un niño y la necesidad que existe de conocer las señales de un duelo complicado.
	26	2008	Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico.	Conocer el impacto que tiene la enfermedad en el niño y su manera de afrontarlo dependiendo de la edad de este y como afecta en su entorno más cercano.	Debemos concebir la muerte como un proceso en el que las fases se van modificando a lo largo del trascurso de la enfermedad para poder ayudar a las familias.
	27	2018	Calidad en el cuidado del personal de enfermería al paciente pediátrico paliativo y su familia.	Analizar los elementos más importantes que contribuyen de forma eficaz en el afrontamiento de la muerte del niño.	Los cuidados de enfermería son necesarios para poder solventar las necesidades que se producen ante la muerte de un niño en sus familiares.
	5	2019	Cuidados paliativos		

SCHOLAR GOOGLE			pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel?	Conocer la historia de los CP, la necesidad de ampliar la capacitación para los profesionales enfermeros.	La formación enfermera es esencial para poder proporcionar unos CP de calidad.
	6	2009	Desarrollo de los cuidados paliativos en Extremadura.	Conocer la historia y la aparición de los cuidados paliativos en España y en Extremadura.	En España no hay suficientes servicios que ofrecen los cuidados necesarios para los niños con enfermedades terminales.
	10	2012	Cuidados Paliativos Pediátricos	Conocer la historia de estos cuidados y entender la función de los CPP, los objetivos de estos cuidados y las mejores opciones para el control de síntomas.	Existen grandes diferencias entre los CP y los CPP. Las diferencias en la valoración del dolor también son significativas y dependen de la edad del sujeto.
	18	2017	Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico.	Identificar como debe de ser el soporte clínico en pacientes que reciben CPP y el manejo del duelo, los sentimientos y la importancia de la comunicación.	Es imprescindible un correcto funcionamiento por parte del personal de enfermería que se consigue mediante la formación, ya que los receptores de los cuidados y sus familias tienen muchas necesidades que deben de ser suplidas de manera adecuada en cada momento.
	24	2017	El duelo y la pérdida en la familia. Revisión desde una perspectiva relacional.	Reconocer los distintos procesos de duelo y los factores que pueden producir un duelo complicado en la familia.	El duelo es una reacción que produce cambios emocionales, cognitivos y relacionales. Por eso en la familia el duelo supone una crisis que si se afronta de manera flexible, puede llevar a la aparición de un nuevo ciclo. Sin embargo, si no se responde de manera adecuada, puede aparecer el duelo complicado.

25	2013	Tratamiento del duelo: exploración y perspectivas	Identificar la necesidad de tratar el duelo complicado tanto en las familias que sufren una pérdida, como en los profesionales que trabajan constantemente con la muerte.	No se debe realizar ninguna intervención en un sujeto que está afrontando un duelo normal. Sin embargo, es imprescindible trabajar con aquellos que están o tienen riesgo de sufrir un duelo complicado.
28	2016	Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna.	Evaluar el nivel de conocimiento que tiene el personal de enfermería sobre los CP en pacientes hospitalizados en la unidad de medicina interna.	Se necesita concienciar y capacitar a todo el personal de enfermería que trabaja en el servicio de medicina interna a cerca de la importancia de los CP para así poder ofrecer una atención de calidad y evitar el sufrimiento del enfermo.