



**Universidad de Valladolid**



# **GRADO EN ENFERMERÍA**

Trabajo Fin de Grado

## **ADOLESCENTE TERMINAL Y SU ENTORNO EN ESPAÑA: COMUNICACIÓN Y DOLOR. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

Cecilia Poderoso Curiel

Tutelado por: María del Carmen Rojo Pascual

Soria, 26 Mayo 2020



## RESUMEN:

**Introducción:** los cuidados paliativos pediátricos son los recibidos por niños y adolescentes hasta los 18 años. Estos cuidados cubren múltiples enfermedades cuyos beneficios permiten dar mayor calidad de vida a los pacientes en su fase terminal. Sin embargo, en el caso de los cuidados paliativos pediátricos se han descrito un conjunto de barreras que no permiten el desarrollo total de estos cuidados. Los profesionales de cuidados paliativos desarrollan un papel fundamental, al valorar su inclusión y abordar su cuidado. Este lleva consigo, en ocasiones, dilemas éticos y jurídicos en relación a quién debe ser el receptor de la información, quién debe intervenir en la toma de decisiones, en la limitación terapéutica y sobre el lugar en el que va a fallecer el adolescente.

**Objetivos:** el objetivo general de este trabajo es conocer los cuidados de enfermería que se dan al adolescente terminal y su entorno en relación a la necesidad de comunicación y al control del dolor, y las competencias y herramientas de las que disponemos los enfermeros con el fin de ofrecer unos cuidados integrales.

**Material y métodos:** se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos y motores de búsquedas. Los artículos, documentos, páginas webs y libros seleccionados están comprendidos entre los años 2009 y el 2019, a excepción de algunos artículos que no cumplen con ese criterio de inclusión.

**Resultados y discusión:** la comunicación resulta un instrumento terapéutico fundamental en cuidados paliativos, a través de ella el equipo sanitario y en especial la enfermera logra conocer y ayudar a los adolescentes, permitiéndoles expresar sus sentimientos, miedos y dudas que tanto el paciente como la familia posee en esta fase terminal. Así mismo, esta herramienta permite tomar decisiones conjuntas con el adolescente y la familia, decisiones como la limitación terapéutica y el lugar donde prefiere el adolescente morir (hospital o domicilio). Además, la comunicación permite conocer el dolor físico, psicológico, social y espiritual que permanece a lo largo de la enfermedad terminal y se magnifica en los últimos días, este es abordado por el equipo de cuidados paliativos, siendo la enfermera un profesional importante dentro del mismo. Todo ello puede mejorar si estos profesionales recibieran mayor formación en cuidados paliativos pediátricos.

**Conclusiones:** los equipos de cuidados paliativos pediátricos y en especial las enfermeras observan una falta de formación en comunicación, escasas herramientas en el afrontamiento de una muerte antinatural y falta de inclusión en algunas partes del cuidado como es en la toma de decisiones.

**Palabras clave:** *“Adolescente”, “Cuidados Paliativos domicilio”, “Cuidados paliativos entorno”, “Cuidados paliativos comunicación”.*

## ÍNDICE

|        |   |      |
|--------|---|------|
| 1.     | INTRODUCCIÓN.....   | 1    |
| 1.1    | CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS .....   | 1    |
| 1.1.1. | <b>Criterios de inclusión en los Cuidados Paliativos Pediátricos</b> .....        | 3    |
| 1.1.2. | <b>Ética en Cuidados Paliativos Pediátricos</b> .....                             | 3    |
| 1.1.3. | <b>Situación de los cuidados paliativos pediátricos en España</b> .....           | 4    |
| 2.     | JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS.....  | 5    |
| 3.     | MATERIAL Y MÉTODOS .....  | 6    |
| 4.     | RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....  | 7    |
| 4.1.   | CARACTERÍSTICAS DEL ADOLESCENTE TERMINAL.....                                     | 7    |
| 4.2.   | ENFERMERÍA Y LA TRANSMISIÓN DE INFORMACIÓN.....                                   | 7    |
| 4.2.1. | <b>Comunicación con el adolescente</b> .....                                      | 9    |
| 4.2.2. | <b>Comunicación entre el equipo multidisciplinar</b> .....                        | 11   |
| 4.3.   | AFRONTAR LA MUERTE DEL ADOLESCENTE .....  | 12   |
| 4.3.1. | <b>Adolescente</b> .....  | 13   |
| 4.3.2. | <b>Padres</b> .....   | 14   |
| 4.3.3. | <b>Hermanos</b> .....   | 15   |
| 4.3.4. | <b>Profesionales</b> .....  | 15   |
| 4.4.   | PARTICIPACIÓN DE LA ENFERMERÍA EN LA TOMA DE DECISIONES DEL ADOLESCENTE.....      | 16   |
| 4.5.   | CONTROL DEL DOLOR.....  | 17   |
| 4.5.1. | <b>Limitación terapéutica y sedación</b> .....                                    | 19   |
| 4.5.2. | <b>Diferencias entre el control del dolor en el hospital y el domicilio</b> ..... | 20   |
| 5.     | CONCLUSIONES.....   | 22   |
| 6.     | BIBLIOGRAFÍA.....   | 23   |
| 7.     | ANEXOS.....   | I    |
|        | ANEXO I. CLASIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS .....               | I    |
|        | ANEXO II. TASA DE MORTALIDAD POR CAUSAS, SEXO Y EDAD.....                         | II   |
|        | ANEXO III. NIVELES DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS .....           | III  |
|        | ANEXO IV. RECURSOS PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESPAÑA.....            | IV   |
|        | ANEXO V. BÚQUEDA DE ARTÍCULOS.....  | V    |
|        | ANEXO VI. DIAGRAMA DE FLUJO. ....   | VI   |
|        | ANEXO VII. ESCALA DE LOS <AY> O DE OUCHER.....                                    | VII  |
|        | ANEXO VIII. ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS .....                                   | VIII |
|        | ANEXO IX. ALGORITMO DE LIMITACIÓN TERAPÉUTICA EN PEDIATRÍA.....                   | IX   |

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS\*

|      |   |
|------|---|
| CP   | Cuidados Paliativos                       |
| CPP  | Cuidados Paliativos Pediátricos           |
| OMS  | Organización Mundial de la Salud          |
| SNS  | Sistema Nacional de Salud                 |
| UCPP | Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos |
| CPA  | Cuidados Paliativos en Adolescentes       |
| LET  | Limitación del esfuerzo terapéutico       |

---

\* Abreviaturas según Yetano J, Alberola V. Diccionario de siglas médicas, epónimos y términos médicos relacionados con la codificación de las altas hospitalarias. Ministerio de sanidad y consumo. 2003. [citado 19 de diciembre de 2019] Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/yetano-diccionario-01.pdf>

# 1. INTRODUCCIÓN

## 1.1 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Los Cuidados Paliativos (CP) han evolucionado a lo largo de los años en sus objetivos y en la forma de cuidar al paciente. Nacen en 1967 de la mano de Cicely Saunders, fundadora del St. Christopher's Hospice quien observó que los enfermos terminales e incurables no eran tratados. Por ello, estudió Medicina con el objetivo de aprender a controlar el dolor y los síntomas de las enfermedades de los moribundos que atendía (1). Los cuidados en estos *Hospice* están orientados no solo al control del dolor, sino a una buena comunicación, un acompañamiento emocional, social y espiritual durante la enfermedad y el duelo, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y el entorno que le rodea (2).

Al principio, los CP estaban orientados al paciente adulto oncológico. Actualmente incluyen a pacientes de todas las edades y todo tipo de enfermedades, aunque el pronóstico sea favorable, porque todo paciente que se encuentre o no en fase terminal tiene derecho a que todas sus necesidades, el alivio del dolor y otros síntomas secundarios a la enfermedad, estén cubiertas. (3)

Los pacientes cuya enfermedad avanzada, progresiva e incurable no responden al tratamiento y cuyo pronóstico es limitante son incluidos en los CP y los hay para adultos y los cuidados paliativos pediátricos (CPP) (4,5). Estos últimos se definen como el cuidado activo e integral que reciben los pacientes de 0 a 18 años, que comienza con el diagnóstico de una enfermedad progresiva y amenazante para la vida, indistintamente si recibe o no tratamiento curativo. Los objetivos principales, al igual que en los *Hospice*, son el alivio del dolor y otros síntomas secundarios a la enfermedad, incluyendo el apoyo a la familia durante el proceso y posteriormente en el duelo. De esta manera, proporcionan una mayor calidad de vida respetando la dignidad y promoviendo el derecho a la autonomía con una atención continua e individualizada. (2,6-8)

A diferencia de los CP de adultos en los CPP las enfermedades con mayor prevalencia son el cáncer, las enfermedades del sistema nervioso, las causas externas (accidentes de tráfico), las malformaciones congénitas, las deformidades y anomalías cromosómicas, las enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas, las enfermedades cardiovasculares y las enfermedades del sistema respiratorio. Todas ellas independientemente del pronóstico de vida se han clasificado en cuatro grupos que describen cuatro tipos de pacientes. (9-11) (TABLA I. ANEXO I)

El aumento observado del número de enfermedades diagnosticadas en niños y adolescentes ha provocado que los profesionales se planteen la necesidad de unos CP específicos y de calidad para la población pediátrica (6,9). (FIGURA I. ANEXO II)

El personal que va a abordar estos CPP está formado por un equipo multidisciplinar de pediatras, oncólogos, enfermeros, psicólogos, nutricionistas, trabajadores sociales, sacerdotes o guías espirituales y asociaciones de voluntarios como la asociación contra el cáncer. Todos ellos, podrían no ser los únicos aunque ningún autor profundiza en el tema, trabajan en la formación de un programa individualizado, con el objetivo de: (3,5,8)

- Formar al personal de salud y organizar los recursos sanitarios y sociales que dispone su comunidad y ofrecérselos tanto al paciente como a la familia.

- Elaborar un plan de CP domiciliarios; dar asistencia telefónica, y realizar visitas hospitalarias y/o domiciliarios para enseñar a los familiares los cuidados y cómo abordarlos y explicar la importancia y fomento del autocuidado cuando la enfermedad lo permita y asistir en la defunción del paciente paliativo en el hospital y en el domicilio.

Por lo tanto, el equipo y en especial el personal de enfermería, no tiene solo la función de cuidar, acompañar, cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales<sup>‡</sup>, aliviar el dolor y otros síntomas secundarios con el fin de mejorar la calidad de vida, sino que también aportan diversidad de perspectivas y valores necesarios para dar una atención responsable, prudente, respetuosa y equilibrada desde un punto de vista ético. (8,12)

Los CPP ofrecen cuidados continuos y coordinados en los diferentes sistemas de salud, dan soporte e involucran a la familia en la toma de decisiones y en la realización de los cuidados al adolescente. Asimismo, ayudan a manejar la ansiedad, la angustia y la frustración que puede desencadenar una mala evolución de la enfermedad o la muerte del adolescente. (7,13)

Como se ha indicado, los CPP han logrado mejorar la calidad de vida de los pacientes en sus últimos días de vida, además de permitir el alivio de los síntomas, el sufrimiento y el dolor. Esto es posible gracias al tratamiento paliativo compatible con tratamientos curativos. (1,4)

A pesar de los múltiples beneficios que poseen los CPP en adolescentes existen ciertas complejidades para llevarlos a cabo, en comparación con los CP en adultos y que tiene que ver con: (14)

- Su baja prevalencia y la gran dispersión geográfica de adolescentes en fase terminal.
- La diversidad de enfermedades y la evolución poco definida de algunas.
- Que muchos fármacos solo se encuentran desarrollados para adultos.
- Es necesario adaptar la comunicación al grado de maduración de cada niño.
- Los profesionales que se encargan de ellos carecen de una buena formación específica para esta edad.
- La familia adquiere un gran papel y debe ser incluida en la mayoría de las ocasiones en la toma de decisiones clínicas, éticas, terapéuticas y sociales.
- Existen dificultades para mantener el papel social que poseen tanto la familia como el adolescente, durante el transcurso de una enfermedad.
- El duelo tras la muerte de un niño/adolescente suele ser más duradero y complicado tanto para la familia como para los profesionales que deben aceptar la limitación de los tratamientos.

---

<sup>‡</sup> Desde ahora cuando hablemos de necesidades/cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales nos referiremos como necesidades holísticas.

### **1.1.1. Criterios de inclusión en los Cuidados Paliativos Pediátricos**

Aunque es difícil identificar el empeoramiento del paciente y determinar que ha llegado el punto de inflexión de su enfermedad, los profesionales deben percibir cuándo empieza la fase avanzada, ya que requiere un cambio de objetivos terapéuticos. Si esta situación no es reconocida, el paciente puede llegar a la fase terminal de su vida con un conjunto de intervenciones que no promueven su bienestar y su dignidad. En general, los criterios que permiten decidir si se debe incluir al paciente dentro de la unidad especializada de CPP, llega cuando la clínica empeora, disminuyen los periodos sin síntomas, aumentan los ingresos hospitalarios y hay una disminución o ausencia de respuesta ante las medidas terapéuticas: (8,10,15,16)

- Síndrome clínico: estado clínico de mayor vulnerabilidad, que supone una disminución de la capacidad de afrontamiento del niño para las agresiones externas y para afrontar el día a día. Poca evidencia de respuesta al tratamiento.
- Aparecen problemas de difícil control desde Atención Primaria. Necesidad de dispositivos para mantener o sustituir las funciones vitales. Aumento de los síntomas, siendo más intensos, multifactoriales, múltiples y cambiantes.
- Presencia de dificultades o necesidad de apoyo en la toma de decisiones sobre el plan terapéutico.
- Proximidad de la muerte, habiendo un pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Sin embargo, respecto a los pacientes adolescentes que se incluyen en los CPP, la forma de abordar sus cuidados varía de la del adulto y de la de un niño, puesto que se encuentran en periodos vitales diferentes. Una vez identificado y clasificado el equipo debe plantearse el nivel de atención que requiere y existen tres niveles de atención en función de la formación de los profesionales que van a atenderlos. (14) (TABLA II. ANEXO III)

### **1.1.2. Ética en Cuidados Paliativos Pediátricos**

Los derechos fundamentales de los pacientes en relación con la vida y la muerte se encuentran agrupados en la Constitución Española de 1978 (17), asimismo para cubrir los derechos universales de los niños y adolescentes están la Convención sobre los Derechos de los niños (18) y la Declaración Universal de los derechos humanos (19).

Algunos de los derechos y cuidados que comparten los pacientes adultos o adolescentes paliativos están respaldados por la *Ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales* (20). Por otro lado, la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica salvaguarda el derecho de la autonomía del paciente* (21), engloba derechos de los pacientes y los deberes de los profesionales que buscan el mantenimiento de la dignidad de la persona en la fase terminal de su vida. Además, incluye el derecho del adolescente menor de edad, que implica ser informado y saber, así como el deber de los padres y profesionales de ayudar a comprender la información, resolver dudas o temores y a ser incluido en la toma de decisiones, haciéndole participe de su vida (16).

Los profesionales se enfrentan en muchas ocasiones a dilemas éticos relacionados con los principios bioéticos, ya que cuando comienza la fase terminal de un adolescente y llega la hora de tomar decisiones, se pueden vulnerar los principios bioéticos de Autonomía, Beneficencia, No Maleficencia, y Justicia. El principio de Autonomía entra en debate ante la suspensión o la no introducción de medidas que alarguen la vida del paciente contra de su voluntad o la de su tutor legal. El de Beneficencia “se refiere a la obligación ética de actuar buscando el mayor beneficio posible, asociado al menor perjuicio” y es el de No Maleficencia “cuya finalidad es la de reducir los efectos adversos o indeseables de las acciones diagnósticas o terapéuticas en el ser humano”. Por último, el principio de Justicia “busca la equidad y el equilibrio al utilizar recursos con el fin de alcanzar, con mejor eficacia, el mayor número de personas”. (16,22,23)

En la mayoría de los casos el derecho a recibir información sobre la evolución y a decidir recae en los familiares, por ello los profesionales son los encargados de identificar cuándo una decisión no busca el beneficio del paciente, hace el proceso de muerte aún más doloroso y vulnera el principio de beneficencia. Cuando no se llega a un acuerdo entre el equipo de salud y los padres, en aquellos casos donde no se haya alcanzado la mayoría de edad sanitaria, se remitirá la discusión a otras instancias: la Comisión de Bioética y/o la Comisión de Ética de la Institución, la Dirección Clínica, el Consejo Autonómico de Medicina y la Consejería de Salud. Accionar la consulta al Ministerio público en el área de la Infancia y la Adolescencia y/o una eventual acción judicial debe ser visto como último recurso en la solución del conflicto. (22)

El derecho a ser escuchado y decidir no depende de la edad, de las limitaciones físicas o sociales y su capacidad de comprensión o la comunicación. No consiste en morir con dignidad sino de vivir con dignidad hasta la muerte. Para ello es necesario evitar los factores de alineación, deshumanización y despersonalización en el proceso de muerte que incluye el alivio del dolor en todas sus esferas. (8,19)

### **1.1.3. Situación de los cuidados paliativos pediátricos en España**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha identificado la necesidad de desarrollar programas de asistencia paliativa de calidad, sostenibles e integrados en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Siendo los de primera elección para la mayoría de las familias los centros de tercer nivel, comunitarios y el hogar. De esta manera se reducirían los reiterados ingresos hospitalarios, el uso de otros servicios y ofrecería una mejor calidad de vida al paciente y su familia. (4)

En España mueren cada año entre 2.500 y 3.500 niños con edades comprendidas entre 0 y 19 años por causa previsible de los cuales entre diez y dieciséis por cada diez mil requieren CPP. En la mayoría de los casos mueren en el hospital y en unidades de alta tecnología como las Unidades de Neonatología, de Oncología Pediátrica o Cuidados Intensivos Pediátricos (15,24). A pesar de que se ha visto incrementada la prevalencia de enfermedades crónicas se ha observado que la mortalidad infantil ha descendido (10).

Estos datos han provocado que los CPP hayan crecido y desarrollado a nivel nacional e internacional. España cuenta desde 1991 con Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), la primera se desarrolló en el Hospital “Sant Joan de Déu” (Barcelona) le siguió Canarias (1997), Madrid en 2008 en el Hospital “del Niño Jesús” y en 2013 en el Hospital “Son Espasses” de Mallorca. Estos cuatro hospitales son los únicos que cuentan con una unidad especializada

en CPP, en el resto de las comunidades autónomas se desarrollan CP con la ayuda de otros recursos. Aún quedan en ciertas regiones del país obstáculos para poder desempeñar su trabajo de manera adecuada. (10) (TABLA III. ANEXO IV)

Florez et al. han descrito barreras que impiden que los CPP se desarrollen plenamente y mejoren la atención que tanto los pacientes como las familias precisan. Algunas de las barreras son: la dificultad para aceptar la muerte de un niño, unos recursos limitados, problemas en la comunicación a nivel de equipo con el paciente y la familia, falsas esperanzas con la curación, la limitación terapéutica, temas éticos y jurídicos, cuidado fragmentado, mal control de síntomas, ausencia de investigación, entrenamiento y experiencia en el tema, limitación en los fármacos para niños y escasa preparación en CPP. (25,26)

González et al. indican que otro impedimento es pensar que estos cuidados son la consecuencia de un fallo de la medicina. Esta idea, que muchos facultativos aún mantienen, provoca que en numerosas ocasiones no se aborden bien los cuidados. Situación que afecta de forma directa en el proceso terminal del paciente que no logra conseguir un buen control del dolor en todas las esferas. También señalan que los principales obstáculos que impiden que los cuidados paliativos progresen son la falta de información y de formación del personal de salud, autoridades y pacientes, así como la limitación de recursos (3,5). Esta falta de preparación puede solucionarse si desde las unidades docentes se impartiera formación dirigida a médicos y enfermeros. (26)

Algunas de las medidas que propone la Sanidad Española para hacer frente a estas barreras son: la implementación de recursos específicos, la formación de profesionales, una mejora de la atención de los recursos ya existentes (atención primaria, hospitales generales y Centros de larga estancia), educación de la sociedad y su participación a través del voluntariado. (5)

## 2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

La decisión de elegir los Cuidados Paliativos en el Adolescente (CPA) en fase terminal como tema de este Trabajo de Fin de Grado surgió al escuchar el testimonio de una madre que perdió a su niña de 9 años que padecía cáncer. Narró los magníficos que habían sido los CPP recibidos en el hospital, teniendo en cuenta que su situación era aún más complicada ya que residían en otra comunidad autónoma diferente a la de hospitalización.

El objetivo general de este trabajo es conocer los cuidados de enfermería que se dan al adolescente terminal y su entorno en relación a la necesidad de comunicación y al control del dolor, y las competencias y herramientas de las que dispone los enfermeros con el fin de ofrecer unos cuidados integrales. Para llegar a este objetivo principal, ha sido necesario cumplir los siguientes objetivos específicos:

- Analizar cómo se debe comunicar el equipo de cuidados paliativos con el adolescente terminal.
- Describir cómo se lleva a cabo la toma de decisiones para la limitación terapéutica.
- Comparar cómo son los cuidados paliativos en el domicilio y en el hospital.

### 3. MATERIAL Y MÉTODOS

Para alcanzar los objetivos anteriormente citados, se ha desarrollado una revisión narrativa con el propósito de analizar, discutir y comparar y los aspectos más relevantes de la bibliografía actual. La metodología empleada ha sido una revisión bibliográfica de toda la literatura disponible sobre los CPP en adolescentes domiciliarios en fase terminal.

Los criterios de inclusión para la selección de los artículos analizados han sido los siguientes: artículos en texto completo, el idioma podía ser tanto español como inglés y que hubieran sido publicados dentro de un periodo de 10 años (del 2009 al 2019). Por tanto, se rechazaron todos los artículos en otro idioma diferente al español y el inglés y de años anteriores al 2009.

Solo se realizó una excepción en los criterios de inclusión con cinco artículos que son de antes del 2009 dado su interés.

La elección de los artículos revisados para la realización de este TFG se ha realizado mediante la búsqueda bibliográfica con las siguientes palabras clave: *“Adolescente”, “Cuidados Paliativos Domicilio”, “Cuidados paliativos entorno”, “Cuidados paliativos comunicación”*.

La búsqueda se realizó en las bases de datos de Scielo e Intranet SACyL, el motor de búsqueda Google Académico, y el repositorio Dialnet. Asimismo, se han consultado diferentes sociedades científicas como la Asociación Española de Pediatría (AEP), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y el Instituto Nacional de Estadística. Además, se ha recabado información en páginas web como la de la OMS, *“Paliativos Sin Fronteras”* y el *“Ministerios de Sanidad Consumo y Bienestar Social”* (MS). Se consultó el libro *Medicina Paliativa*, el de *Acompañamiento creativo y sobre la Limitación terapéutica en pediatría* y dos tesis doctorales.

Para la gestión bibliográfica se ha utilizado el gestor Zotero.

Todos los artículos se han escogido siguiendo la estrategia de búsqueda que se muestra en TABLA IV. ANEXO V. Al introducir las palabras claves junto con el conector AND se obtuvo un número elevado de resultados. Tras realizar la selección leyendo solo el título, se procedió a la lectura del resumen de los artículos elegidos. Se obtuvo el texto completo de los mismos para realizar el análisis de aquellos que se ajustaban a los criterios establecidos quedando un total de veinticuatro referencias. Este procedimiento puede verse en el *“Diagrama de Flujo”* (ANEXO VI)

## 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### 4.1. CARACTERÍSTICAS DEL ADOLESCENTE TERMINAL

Una vez descritos los CPP nos centramos en los que afectan a los adolescentes. Estos son un grupo heterogéneo con unas características específicas suficientes como para formar una entidad clínica distinta. La complejidad de este grupo sumada a la situación terminal lleva consigo la prestación de múltiples cuidados básicos como el de alimentación, cuando él no pueda hacerlo por sí mismo, ayuda en el autocuidado y la movilidad, vigilancia de la piel y membranas mucosas, control de síntomas y administración de tratamientos y cuidados a la familia, algunos de los cuidados mencionados anteriormente no son tratados a lo largo de este trabajo no por falta de importancia, sino porque no ser objeto del mismo (5,12,16).

Estos pacientes se encuentran en un proceso vital, la adolescencia, etapa de transición de la niñez a la etapa adulta (de 10 a 19 años) dividida entre la adolescencia temprana y la adolescencia tardía (27). En este período surgen numerosos cambios a nivel físico, psicológico y social y tienen lugar las modificaciones de los caracteres sexuales secundarios, la consolidación de la personalidad, el desarrollo de la moral y la identidad sexual, entre otros que les hacen centrarse sobre todo en la apariencia, en la autoimagen, y en las nuevas perspectivas de futuro. Todos van dirigidos a desarrollar una mayor independencia de los padres y adultos para encontrar su propia identidad y establecer nuevas relaciones sociales fuera de casa, de gran importancia para ellos ya que conllevaran el establecimiento de relaciones íntimas y la búsqueda de pareja, y esto les va a generar enfrentamientos. (13,28)

### 4.2. ENFERMERÍA Y LA TRANSMISIÓN DE INFORMACIÓN

Los resultados obtenidos de la revisión bibliográfica nos conducen a presentar la comunicación como un eje importante de los CPA centrada en la dificultad de los profesionales para dar las malas noticias al paciente y la familia, la responsabilidad en la toma de decisiones respetando los derechos de los adolescentes frente al control del dolor durante la limitación terapéutica en los cuidados enfermeros domiciliarios y hospitalarios.

Según indicamos la comunicación es una herramienta útil para el personal y la familia en la toma de decisiones frente a la desinformación como obstáculo en los CP. Es necesario que sea transaccional y no autoritaria para que sea recibida y comprendida por ambos mediante una bidireccionalidad comunicativa. (5,13)

En función de cómo sea, se establecerá un vínculo mayor o menor entre ellos, denominado alianza terapéutica, que ayuda al desarrollo de los cuidados. González et al. y Figueiredo et al. han observado que se alcanzan mejores resultados a la hora de afrontar la situación por parte del paciente y la familia que se traduce en una mayor calidad de vida, de muerte, y un duelo más saludable, al poder identificar mejor los síntomas y sus necesidades. (5,29,30)

La comunicación no verbal constituye hasta el 70% del mensaje que se transmite, adquiere gran importancia desde la niñez dado que en edades tempranas este medio es el único que entienden, por lo tanto, es el primero que se adquiere. Según Bild et al. y Astudillo et al. a través de esta se expresan sentimientos y emociones, se regula la interacción, se validan los mensajes verbales y se mantiene la autoimagen y la relación, gracias al lenguaje del cuerpo, la

indumentaria, la postura y la expresión facial (13,16). Al igual que ellos Del Rincón et al. indican que los profesionales deben de estar atentos a las señales no verbales, así como cuidar la forma en la que nos comunicamos con ellos, intentando en todo momento transmitir confianza y asegurarles que va a estar acompañado en todo momento. Para ello contamos con la mirada, el gesto, la postura y el contacto corporal: (13,16,31)

- La mirada potencia las emociones (positivas y negativas), el afecto, la comprensión e indica al emisor que está siendo atendido. No por ello se debe mirar fijamente sin desviar la mirada en ningún momento, puesto que esto puede incomodar al paciente.
- El gesto amplifica el significado de nuestros mensajes, mediante los movimientos de la cabeza, de manos o de todo el cuerpo. Los profesionales deben atender a los gestos de los pacientes, ya que en ocasiones dicen más que la propia palabra.
- La postura indica de qué forma los individuos se relacionan entre sí, una forma de mostrar interés por el paciente es sentarse junto a él en el borde de la cama, intentando no invadir su espacio.

El contacto corporal ayuda a transmitir confort, seguridad y cuidado. Como indican Astudillo et al. el tacto permite aumentar el grado de confianza, permitiendo la libre expresión de sentimientos. Está determinado por las normas culturales del paciente, su entorno y sus características individuales. El grado de acercamiento lo va a pautar el adolescente, no todos agradecen que se les coja de la mano, se les un beso o un abrazo. Hay personas que prefieren mantener cierta distancia y que no se les invada su espacio personal. En el caso de los adolescentes debemos ser cautelosos para que no malinterpreten esta aproximación terapéutica como un acercamiento sexual, puesto que en el momento en el que se encuentran el interés sexual es muy elevado. (13,16)

Por otro lado, las bases más importantes de la comunicación verbal son la escucha activa y la respuesta atenta, ambas ayudan y aportan información, bienestar y comprensión en situaciones difíciles. Esta escucha nos permite reconocer que los adolescentes pueden estar hablando de la muerte de manera indirecta a través de series de televisión o de un cómic. Asimismo, permite identificar las necesidades holísticas, y problemas existentes con el fin de mejorar la atención ofrecida al paciente y su familia. (16,31)

También, Bild et al. afirman que además las malas noticias deben ser dadas con veracidad y claridad, ya que van a modificar de manera abrupta y negativamente la idea que el paciente tiene de su futuro. A pesar de que existen profesionales que consideran que decir la verdad puede afectar al tratamiento, generando problemas en el paciente y la familia, no existen estudios que abalen dicha idea, puesto que en la mayoría agradecen que se les diga la verdad y ven que la ocultación de la información impide el establecimiento de vínculos con los profesionales. (13)

La responsabilidad de dar estas malas noticias actualmente recae en la figura del médico, pero a criterio de Bild et al. debería existir la posibilidad de que esa responsabilidad cambiara en función del paciente que, de algún modo fuera él quien eligiera y se la diera la persona con quien mayor vínculo haya desarrollado a lo largo de la enfermedad y la más capacitada para ello. Esta persona tendría que mantenerse en todo el proceso de la enfermedad, desde la llegada del diagnóstico hasta la muerte (13). Astudillo et al. y Figueiredo et al. manifiestan que la enfermera es el profesional que mayor tiempo pasa con el adolescente y su familia, por lo que es la que

más puede conocer sus necesidades, miedos y dudas. Esta enfermera podría ser un referente al que acudir cuando surjan dudas y necesiten hablar de sus emociones, alguien que aborde todas sus necesidades holísticas, porque cuenta con la capacidad suficiente para apoyarles emocional y espiritualmente dado su cercanía (16,29,32). Bild et al. también creen que el profesional que informe no se debe encontrar solo, que esté presente otro profesional ya que, esto disminuye la angustia del interlocutor y favorece la calidad de la comunicación. (13)

La información que se precisa dar al paciente y a la familia es mejor compartirla lo antes posible y de este modo pueden ir preparándose para afrontar los cambios venideros y permite a los profesionales diseñar estrategias de intervención a nivel físico y emocional con el objetivo de aportarles confort. Tanto Bild et al. como Astudillo et al. insisten que es necesario contar con un determinado tiempo y un lugar donde se les pueda dar intimidad. Esto se logra con una buena comunicación que permita al paciente y a la familia crear un clima de confianza con los profesionales que les rodean. La comunicación es una herramienta que les va a ser de utilidad a la hora de la toma de decisiones conjunta con la familia en el cuidado activo del niño. Generalmente se dan directamente en persona a la familia, aunque se da la posibilidad al adolescente de poder estar presente si lo desea (13,16). Navarro indica que se adapte a su edad, capacidad de comprensión y deseo de conocimiento (8).

Si el canal de comunicación tuviera que ser vía telefónica se debe seleccionar la información imprescindible y dejar el resto para otra entrevista. En general Astudillo et al. indican que se debe de tener en cuenta una serie de aspectos (16):

- Antes de dar cualquier información se debe estar seguro de que es válida.
- Preguntar antes de hablar para averiguar qué saben, qué quieren saber, su grado de comprensión y las expectativas del paciente y su familia.
- Dosificar la información, adaptándola al ritmo que marcan el paciente y su familia, así como repetirla siempre que sea necesario.
- Intentar causar el menor impacto emocional posible, dejando siempre una pequeña esperanza.
- Se debe valorar la respuesta emocional del adolescente y la familia tras dar información, con el objetivo de actuar cuando sea necesario.

Es muy importante dar un espacio al paciente para que pueda expresarse, hablar, preguntar o permanecer en silencio. Este último genera mucha incomodidad y angustia a la mayoría de las personas, ya que socialmente está mal visto, pero es necesario. Con el fin de evitar dicha incomodidad y cuando la situación desborda emocionalmente al profesional en ocasiones se comienza a decir cosas improcedentes, que como indican Bild et al. generan en el paciente una sensación de inseguridad e impotencia. (13)

#### **4.2.1. Comunicación con el adolescente**

En la adolescencia la parte emocional cobra mucha importancia. Está expuesta a una mayor vulnerabilidad agravada por la experiencia de la enfermedad terminal, hecho que los profesionales deben tener en cuenta con el fin de provocar el menor impacto emocional posible a la hora de comunicarse con ellos. (13,28)

Para Bild et al. los profesionales deben recordar que generalmente la comunicación entre padres e hijos es pobre. No por ello debe ser igual con los profesionales que le tratan, estos no deben buscar una amistad con el adolescente con el fin de que este confíe más en ellos, pueden mantener una relación cálida y afectuosa, pero siempre desde el rol profesional. (13)

Para entablar una conversación con un adolescente no hay que interrogar, ni preguntar de manera sistemática, hay que intentar mantener una conversación usando un lenguaje claro y directo, libre de tecnicismos, manteniendo un equilibrio entre la libertad y la puesta de límites, evitando las frases hechas, los juicios de valor y las intervenciones paternalistas, facilitando así la relación terapéutica. Esta se ve reforzada si se ven respetados los tiempos que tanto los niños como los adolescentes necesitan a la hora de conversar. Los indicadores verbales y no verbales pueden ayudar a encontrar el momento más adecuado. (8,13)

Informar al adolescente le libera de una preocupación innecesaria y de la incertidumbre en la que se ve inmerso; esto le hace sentir que posee aún parte del control de su vida dándole seguridad, confianza y eliminando algunos temores y mejorando la adherencia al tratamiento (16,33). Ambos incluso González et al. creen que los profesionales en ocasiones caen en lo que se denomina la conspiración del silencio<sup>§</sup>(5). Esto lleva a que los adolescentes asocien la enfermedad y la presencia de la muerte con un tema tabú, llevando al paciente a una situación de aislamiento. Este pacto de silencio es decidido por los padres por la dificultad para hablar con sus hijos de temas que pueden generar sufrimiento y por el temor a ser culpados por transmitir información desagradable. Es en este momento los profesionales deben hacerles ver que lo mejor para el paciente es que se le comunique con honestidad su situación; que como indican Bild et al. y González et al., ayuda con el tratamiento. (5,13,31,33)

Estos pacientes se encuentran entre querer ser independientes, y necesitar la dependencia de los padres. Lo cual ataca de forma directa a su autoestima, generando en el adolescente un escudo que le hace creer que puede pasar por este proceso sin necesidad de ayuda de un adulto. Asimismo, esta situación se agrava, ya que las relaciones que ha establecido fuera del hogar se ven debilitadas. Las amistades más cercanas tampoco saben gestionar la enfermedad terminal y esto les provoca miedo a que les pueda pasar lo mismo. Por ello, en ocasiones quieren asumir la responsabilidad de tomar parte de las decisiones médicas, ya sean planes de tratamiento o la renuncia a terapias que prolonguen su vida. Para que puedan decidir deben recibir la información adaptada a su edad de desarrollo y que esta sea comprendida (8). El interlocutor debe mostrarse tolerante con las ideas del paciente y trabajar en equipo con la familia, con el objetivo de que finalmente estas decisiones sean tomadas en consenso con el adolescente. (16,28)

Bild et al. ha observado que al dar la noticia de una muerte próxima el paciente y la familia a menudo se mueven en dos tiempos: uno real en el cual abordan los aspectos de la enfermedad y la muerte de manera consciente y un tiempo mágico donde fantasean con la recuperación (13). Los profesionales deberán observar que el tiempo real es cada vez mayor, signo que nos indicará de que están habiendo un proceso emocional correcto (8). Este tiempo incluye el

---

<sup>§</sup> “Conjunto de estrategias utilizadas por la familia y/o personal de la salud, para evitar y no comunicar al enfermo la gravedad de su situación”

proceso anticipatorio del duelo denominado aflicción para el que el equipo debe preparar sus estrategias (13).

Cuando se decide no comunicar dicha noticia al paciente, no evita que muera sin saber que se está muriendo, ya que se da cuenta de la situación por las sensaciones corporales, su gravedad, los cambios en el tratamiento, y por la forma de tratarle. Esta falta de comunicación generará una respuesta emocional que deberá abordar de manera solitaria, haciendo que la muerte no sea tan digna. (16)

#### **4.2.2. Comunicación entre el equipo multidisciplinar**

Para poder mantener una buena comunicación con el paciente y la familia es imprescindible que en primer lugar haya una comunicación efectiva entre el equipo que aborda el cuidado del adolescente terminal. En los *Hospice* se desarrolla esta tarea de manera formidable, ya que todas las personas que tienen contacto con el paciente se mantienen informadas de la evolución del mismo con el objetivo de no dar mensajes contradictorios y provocar, según Bernadá et al., mayor incertidumbre y desconfianza en el paciente y la familia y desgaste y desánimo profesional. En otros centros hospitalarios esta dinámica no se sigue, lo que genera conflictos causados por una comunicación inefectiva, por lo que se debe trabajar en ello mediante la formación constante e intercambio entre los integrantes del equipo a través de reuniones periódicas y encuentros con el paciente y la familia. (23,34)

La enfermera es un profesional que destaca dentro del equipo multidisciplinar y es vista por los pacientes y los familiares como la encargada de cubrir las necesidades holísticas de la familia. Su función en la comunicación y en la toma de decisiones se ha observado que es escasa a pesar de ser un importante agente de la información y representante de los intereses del paciente ya que, busca el respeto y salvaguarda los derechos del paciente durante todo el proceso de la enfermedad. (13,16,35)

El vínculo de confianza que se establece con el personal de enfermería permite al adolescente expresar sus pensamientos, sentimientos y expectativas, esencial para poder trabajar con él. Para ello estos profesionales debe poseer una serie de habilidades comunicativas que complementan a las ya indicadas de veracidad y oportunidad (13,16). Utilizar un lenguaje claro y libre de tecnicismos (8,13) y entre estas destacamos: empatía y calidez, escucha activa, comprensión, tolerancia, flexibilidad, paciencia, compasión, lenguaje comprensible y adaptado al desarrollo del adolescente (6,13,16,29,30).

Algunos autores indican que frecuentemente los profesionales y en mayor medida los enfermeros no están bien formados ya que, carecen de habilidades y experiencia para tratar temas con el paciente y su familia como por ejemplo la transición a cuidados paliativos, el final de la vida, y la indicación de no reanimación ya que, podrían aportar más iatrogenia a una situación que ya es de por sí dolorosa (16,25,34). Por ello, para poder llevar a cabo su trabajo de manera adecuada y proporcionar todo lo necesario al niño y su familia, deben contar con los conocimientos y herramientas necesarias para el abordaje integral del paciente pediátrico, incluyendo su entorno (6). La formación y la adquisición de técnicas y habilidades comunicativas beneficiará tanto al profesional, el cual podrá enfrentarse a esta situación de manera menos incómoda y más segura, como al paciente y la familia, quienes estarán más satisfechos con el

trato recibido, ya que estos valoran en gran medida una buena comunicación con ellos y demandan mayor formación en comunicación para mejorar la calidad del cuidado. (16,31)

El equipo de profesionales trabaja con el paciente, la familia y su entorno socio-escolar proporcionando unos cuidados integrales, además de poner a disposición del paciente y su familia los recursos sociosanitarios necesarios para cubrir las necesidades holísticas, ya que la mayoría prefiere llevar a cabo estos cuidados en centros de tercer nivel, centros comunitarios y en el hogar. (4,6)

#### 4.3. AFRONTAR LA MUERTE DEL ADOLESCENTE

El adolescente ha tenido que enfrentarse durante el proceso de su enfermedad a situaciones de alto estrés emocional. Entre las que se destacan el diagnóstico de una enfermedad terminal, el cual posee un gran impacto en su bienestar psicológico y en el desarrollo físico, como la pérdida de su rutina diaria, dejar de ir a la escuela o de realizar otras actividades con sus amistades que puede conllevar a la pérdida de estos compañeros llevándole a una situación de aislamiento que afectaría al desarrollo de su identidad. A este diagnóstico le acompañan tratamientos invasivos con sus efectos secundarios como la pérdida de cabello, pérdida de peso, diarrea o estreñimiento, náuseas, vómitos, cambios en la piel, fatiga, dolor o insomnio. (16,28)

Además de las múltiples pérdidas mencionadas anteriormente, el adolescente debe hacer frente también a las que conlleva la propia adolescencia, como la pérdida de la niñez, de la imagen idealizada de los padres y de la imagen del cuerpo infantil. Y es en este momento cuando también debe hacer frente a una pérdida aún mayor, su muerte. Esta conlleva la expiración de un futuro, de sus proyectos y de sus expectativas de vida. Esto le genera una sensación de vacío, ya que no solo ha perdido el pasado, sino que ahora se está quedando sin futuro (13). Este concepto de muerte es adquirido a lo largo de la infancia y está determinada por la edad, el desarrollo cognitivo y la experiencia de cada niño determina dicho término. Se distinguen cuatro grupos: (31,33,36)

- Menores de tres años: el niño aún no ha adquirido el concepto formal de muerte y lo vive como una separación de sus padres que hasta entonces eran sus protectores, esto les genera ansiedad.
- Entre los tres y los cinco años: la muerte es considerada temporal y reversible pero no universal. El pensamiento mágico del niño puede hacer que vea la muerte como un castigo.
- Entre los cinco y los diez años: el niño va tomando consciencia de la universalidad e irreversibilidad de la muerte, así como la insensibilidad del muerto. Aunque el temor a la separación es continuo durante toda la vida, es destacable en estas edades el miedo al daño físico.
- A partir de los diez años: comienza el cuestionamiento sobre la vida y la muerte, viéndola como algo inevitable e irreversible.
- Adolescencia: el concepto de muerte es similar al de los adultos, reconocen la muerte como el cese de las funciones corporales. Sin embargo, el egocentrismo característico de esta etapa les hace pensar que la muerte no es algo que pueda ocurrirle a él.

Tras la noticia de la proximidad de la muerte, el paciente y su familia se enfrentan a una serie de etapas que pueden darse simultáneamente o alternarse la secuencia: negación, shock-ira, negociación, depresión y aceptación. La fase de negación les impide aceptar y reconocer la realidad de la enfermedad y recoger toda la información por lo que habrá que repetirla. En la etapa de shock-ira, inmediatamente se movilizan los recursos internos de defensa desencadenando rabia, resentimiento, etc., las causas pueden ser diversas como por ejemplo una vida corta, un futuro que desaparece, etc. El enfado puede ser hacia sí mismo, hacia la familia, los profesionales y hacia Dios y provoca rechazo hacia la familia y el equipo. En la etapa de negociación, el paciente hace una serie de pactos con el objetivo de salvarse y son aspiraciones de deseos que crea en forma de pensamiento mágico que no podrán alterar el avance de la enfermedad, por lo que empieza la fase de depresión en la cual se encuentra inmerso en una gran tristeza y dolor ante la situación en la que se encuentra. Los profesionales deben saber identificar un paciente clínicamente deprimido de un paciente con una profunda tristeza, que es el caso de la mayoría de los adolescentes, de este modo evitaremos medicarles innecesariamente. Por último, se alcanza la etapa de aceptación, para conseguir aceptar la muerte de una adolescente es necesario que tanto el paciente como la familia sepan la verdad, aliviando de este modo la incertidumbre, la aceptación no equivale a resignarse ante la enfermedad. Cuando el paciente por el contrario no acepta su propia muerte muere mal y desesperado. (13,24)

El adolescente intuye cuando la muerte se aproxima y comienza con el proceso de despedida que se denomina duelo anticipado o aflicción, es una manera de hacer menos dolorosa la pérdida. (13,28,33)

La muerte en estos pacientes es considerada algo antinatural, inesperado, difícil de comprender y de aceptar. En la mayoría de los casos ninguna de las personas que conforman el entorno del adolescente, incluido él mismo está preparado ni emocional ni cognitivamente para afrontar y asimilar dicha pérdida. (16)

#### **4.3.1. Adolescente**

Los adolescentes piensan que nada puede poner en peligro su vida, no se plantean una muerte próxima. El diagnóstico de una enfermedad de carácter terminal en su vida y la de su familia va a generar muchos conflictos internos en él. Supone una incertidumbre que no sabrá gestionar adecuadamente, ya que aún no ha desarrollado los recursos necesarios para afrontar esta experiencia traumática que pone en riesgo su vida (13). Junto a ello se suma el sentirse diferentes a sus pares, la interrupción de su proyecto de vida, la culpabilidad por su enfermedad, ver a sus padres cómo le quitan parte del control de su vida, entre otras (16). Esta carga se une a las que ya poseía la propia adolescencia como son el intento de ganar autonomía y establecer una identidad independiente (28).

Para que un adolescente afronte de manera óptima su propia muerte es necesario que su entorno le acompañe durante sus últimos días, permita y escuche al paciente sus dudas e inquietudes acerca de la muerte. Esto le hará empatizar con ella y convertir la angustia en bienestar. Si, por el contrario, se impide este proceso, el adolescente se aísla y prefiere morir en soledad. (13,16,28,31)

Como se ha mencionado, el adolescente pierde muchas oportunidades cuando se le presenta la muerte, por ello se desencadenan una serie de sentimientos como ira, irritabilidad, vergüenza, ansiedad, miedo al abandono, pérdida del control, tristeza y culpabilidad por su conducta o porque piensen que están provocando malestar en el entorno. (28,31)

Por lo tanto, lo haga explícito o no el paciente necesita apoyo y seguridad tanto física como emocionalmente, que se le acompañe en su último recorrido por la vida. (31)

#### **4.3.2. Padres**

La muerte de un hijo es la pérdida más traumática a la que se deben enfrentar los padres de un adolescente con enfermedad terminal, esta les genera una mezcla de sentimientos, que pueden afectar a su salud física y psicológica (22). Se considera que la familia y en especial los padres forman parte del núcleo inseparable del paciente dentro de los CPP, es por ello que la atención a las necesidades debe ir dirigidas también a ellos, finalizando de este modo los CPP cuando la familia ha elaborado el duelo de forma adecuada. La familia puede intervenir en el cuidado del adolescente de diferentes formas, destacamos: permanecer con su hijo, apoyo activo, información completa del proceso y pronóstico, formar parte del equipo, mitigar la angustia y ansiedad del niño permaneciendo siempre junto a él, escucha activa y privacidad en la despedida del niño, ayuda religiosa según sus creencias y su cultura. Al abordar todas ellas se observa a la familia más tranquila y con menor sufrimiento. (6)

Esta muerte antinatural hace que el adolescente en sus últimos días sienta que es el culpable del dolor que posee su familia y se aferra a la vida prolongando la agonía, es por ello que necesitan permiso para morir. Los profesionales deben intervenir en esta situación, aconsejando a los padres que dejen ir a su hijo, de esta forma el adolescente muere mejor. (13)

González et al., Del Rincón et al. y Palanca et al., coinciden que existen ciertos elementos que las familias valoran de los profesionales para poder afrontar la enfermedad mejor: ser honestos, no esconder sus sentimientos, atender a los sentimientos de los niños sin enjuiciarlos, no burlarse de las preguntas y utilizar palabras comprensibles para el niño y la familia. (5,6,31,33)

La familia se enfrenta de manera continua a situaciones muy complejas que deben afrontar. Estas suelen darse lejos de su domicilio, por lo que muchas de las tareas que antes de que la enfermedad de su hijo llegara a sus vidas podían hacer ellos mismo, ahora deben ser delegadas en otras personas, aumentando esto su angustia. (16)

Palanca et al. indican que viven esta situación como una agresión hacia ellos, como una herida narcisista, culpan a los propios médicos, al destino, a Dios o a ellos mismo sintiéndose los responsables de la enfermedad por poseer factores genéticos, por unos cuidados deficientes o por haber sometido a su hijo a tratamiento que no ha resultado eficaz. (33)

Del Rincón et al. describen que una familia tiene varias formas de afrontar la muerte de un hijo: las que expresan sus preocupaciones y sentimientos atendiendo a las necesidades de los miembros de su familia, las que hablan desde su parte más racional, impidiendo la expresión de sus emociones y por último las que no se comunican, no se habla de la enfermedad ni de los sentimientos que esta genera. (31)

### **4.3.3. Hermanos**

Los hermanos en muchas ocasiones son los grandes olvidados durante el proceso de la enfermedad terminal del adolescente, esto puede generarles sentimientos de abandono, soledad, rivalidad y celos hacia el hermano enfermo, pudiendo afectar al vínculo existente entre ambos (33). Existe una tendencia actualmente de apartarles de estas situaciones, incluso de no explicarles lo que le está sucediendo a su hermano, esto hace que ellos mismo saquen unas conclusiones erróneas (8,31).

Para favorecer la elaboración del duelo posterior, se recomienda incluir a los hermanos dentro del proceso de enfermedad y en la muerte del hermano. Permitirle la expresión de los sentimientos y pensamientos que la situación le genera como miedo por la vida de su hermano, disminución de la atención por parte de sus padres, vergüenza por ser una familia diferente, culpa por no haber sido él quien enferme o por haber deseado en algún momento la muerte de su hermano. Dependiendo de la edad puede haber dificultad en entender la gravedad de la situación, para ello es necesario que se les explique lo que está sucediendo, utilizando un lenguaje claro y adaptado a su desarrollo cognitivo. (8,31)

Otra manera de ayudar al hermano y al resto de la familia a afrontar este momento es llevar a cabo los cuidados del adolescente enfermo en el domicilio. De esta manera el hermano puede implicarse en el cuidado del paciente, fortaleciendo la relación entre ambos. (31)

### **4.3.4. Profesionales**

El contacto constante con adolescentes en fase terminal y su familia produce un gran impacto emocional en los profesionales sociosanitarios. Estos pagan un alto precio personal, ya que invierten el orden de las prioridades, siendo sus necesidades afectivas las de menor importancia. Como resultado obtienen lo que se denomina Burnout o síndrome de estar quemado, el personal que lo posee no es capaz de reconocer el desgaste al que se encuentra sometido pero su entorno profesional y personal sí, si aparecen cambios en la conducta como: aislamiento, intensidad en la relación profesional-paciente, alta sensación de fatiga, disminución de la libido, síntomas psicósomáticos, irritación, abuso de alcohol y otras sustancias, insomnio, enfrentamientos con compañeros, etc (13). Astudillo et al. refieren que el Burnout es mayor en enfermeras que en médicos debido a la sobrecarga laboral, el alto compromiso que afecta a su estado emocional, la exposición al sufrimiento y al final de vida al que se ven expuestas las enfermeras. A pesar de ello también ha observado un aumento en los niveles de optimismo, en crecimiento personal y en la autoestima profesional. (16)

Palanca et al. han identificado que los profesionales desarrollan dos mecanismos de defensa para hacer frente a esta angustia, la negación y la rabia. Niegan tener un problema en el cuidado de un adolescente terminal, pero a su vez se observa cómo evitan mantener conversaciones con el paciente o la familia o ignoran la necesidad de mantener informado al adolescente. Por otro lado, la rabia es una reacción frecuente frente a la ansiedad, se manifiesta con irritabilidad hacia los padres y con enfado hacia los médicos por los efectos de algunos tratamientos, incluso hacia los padres por no implicarse o implicarse demasiado en los cuidados. (33)

Cuando el profesional llega a esta situación sin prestar atención a sus necesidades emocionales, estos dejan de ser una ayuda para los pacientes, por ello antes de cuidar a lo demás deben saber cuidarse a ellos mismos. (13)

Sobre todo, Fernández et al. y Del Rincón et al. indican que los profesionales deben desarrollar habilidades que les permitan hacer frente a los sentimientos que desencadena el proceso de muerte y afrontarlo a través de programas de entrenamiento específicos en habilidades de relación (counselling) y el trabajo en equipo. (6,31)

#### 4.4. PARTICIPACIÓN DE LA ENFERMERÍA EN LA TOMA DE DECISIONES DEL ADOLESCENTE

El paciente que recibe CPP es por lo general complejo, con múltiples problemas y necesidades que requiere una toma de decisiones constante (34). Cuando el estado clínico de un adolescente empeora, sobrepasando el punto de inflexión se deben modificar los objetivos terapéuticos valorando los problemas y necesidades que tiene en cada momento. Llegados a este punto los profesionales deben consensuar con el paciente y la familia temas como que no se realicen o se retiren medidas de soporte vital avanzados cuando no estén indicadas médicamente o administrar sedación en estado de agonía o con síntomas refractarios. Ambas decisiones no precisan consentimiento informado, en la mayoría de los casos basta con llegar a un consenso con el paciente y/o la familia, si esto no fuera así el siguiente paso sería consultar al comité de ética del hospital. (8)

A parte de estas decisiones hay otra de gran importancia, la elección de donde va a morir el adolescente: en casa o en el hospital. Esta decisión debe ser tomada pensando en las preferencias y deseos del paciente. (16,33)

Para que el paciente y la familia puedan tomar decisiones libremente es necesario, como ya se ha mencionado, que los profesionales informen adecuadamente, brinden opinión, recuerden que tienen derecho a aceptar o a rechazar, estén abiertos a preguntas, respondan con la verdad, fomenten/acepten consultas con familiares, recuerden que la decisión puede variar a lo largo del proceso y registren en la historia la decisión tomada y los involucrados. (34)

Cilla et al. indican que se ha observado que la participación enfermera en la toma de decisiones en los CPP del adolescente es muy escasa siendo solo visible en un 2% de los casos a pesar de ser uno de los profesionales que destaca por los cuidados que da y su visión integral que le permite observar si el tratamiento no está siendo efectivo y proponer una modificación en el mismo (35). Este profesional cumple todos los requisitos que Bild et al. y Astudillo et al. indican como prescindibles para asumir más responsabilidades en la toma de decisiones por ser el profesional que está en todo el proceso y crea un vínculo con el adolescente (13,16).

Esta falta de inclusión puede ser por dos causas, que los profesionales no se sientan preparados para controlar la situación, al no ser conscientes de que pueden hacer grandes contribuciones al conocer la evolución del paciente o que encuentren obstáculos para ser escuchados por el equipo médico, o ser consultados solo cuando tienen experiencia y/o buena relación con los médicos. Sin embargo, como también indican Fernández et al. y Figueiredo et al. se ha identificado la enfermería como el nexo de unión entre el paciente y la familia y el equipo profesional, ya que es el personal de confianza para ellos. Estos pueden ser de gran ayuda, pudiendo orientar en la toma de decisiones. (6,29,35)

Entre los adolescentes en CPP hay dos grupos, los menores de edad (menores de doce años) y los mayores de edad sanitaria (mayores de dieciséis años), en general alrededor de los doce años se considera que el adolescente posee las habilidades para comunicar una preferencia, dominio del lenguaje, atención dirigida a la información y memoria, razonamiento crítico para sopesar los riesgos, beneficios y consecuencias de un tratamiento y la capacidad de apreciación. Pero, los profesionales deben vigilar que las decisiones tomadas no estén influenciadas por los cambios sociales y emocionales propios de la edad. (16,22)

Todas las personas disponen de la “Capacidad de Derecho” definida como el “reconocimiento jurídico de que una persona tiene entendimiento y voluntad suficiente para gobernar por sí misma una esfera de su vida o adoptar una determinada decisión”(16), pero tan solo los mayores de edad sanitaria disponen del derecho a decidir. En el caso del menor de edad sanitario no dispone de dicha Capacidad de Hecho, por lo que se traspasa, desde el punto de vista jurídico, a los progenitores o al tutor legal siempre y cuando busquen en todo momento el mantenimiento de la vida del menor. Esta responsabilidad debe ser vista como una obligación más que como un derecho absoluto puesto que las cuestiones de salud entran dentro de los derechos de cada persona y como tal no pueden ser transferidos. (16,22)

Otro termino importante dentro de la toma de decisiones es el de menor maduro que es aquel que desde el punto de vista legal es menor de edad, pero dispone de las capacidades psicológicas suficientes para involucrarse en la toma de decisiones relacionadas con el derecho a la salud y a la libertad, por lo tanto, podría decirse que son las capacidades y no las edades las que permiten a la persona menor tomar o no las decisiones. (16)

#### 4.5. CONTROL DEL DOLOR

En este apartado se va a tratar de esclarecer la importancia de la comunicación y de las habilidades humanísticas con el paciente paliativo para determinar el grado de dolor e incluso la decisión de la limitación terapéutica (22). El dolor que pueden padecer los adolescentes a lo largo del proceso de enfermedad y en la fase terminal de su vida se divide en cuatro esferas interconectadas: dolor físico (31%), psicológico o emocional (36%), social (11%) y espiritual. Todos ellos deben ser abordados por el personal sociosanitario con el objetivo de ofrecer una vida digna hasta el final de sus días. (16)

El tratamiento del dolor persigue mantener al adolescente libre o lo más libre de dolor posible, evitando los efectos secundarios y manteniendo la capacidad de interactuar (8). Para ello es necesario una evaluación continua por medio de escalas validadas y adaptadas a la edad de cada paciente, esto permite incrementar las dosis de morfina sin riesgos para los pacientes. Para los menores de edad sanitaria se dispone de la Escala de los “<Ay> o de Oucher y Escala de las fichas de póker”, el resto de los adolescentes poseen la capacidad para distinguir los aspectos afectivos y sensoriales (37,38) (FIGURA II. ANEXO VII). Estas son útiles ya que los niños y adolescentes en ocasiones no verbalizan que poseen dolor, hecho que hace aún más complicado el abordaje en esta parte del cuidado. Las enfermeras, por ser quien mejor conoce al adolescente, deben estar atentas a signos que puedan indicar dolor severo como: quietud extrema, indiferencia, desconexión con el medio, posturas antiálgicas y ausencia de actividad lúdica, entre otras. (13)

El dolor físico es tratado con fármacos, olvidando en ocasiones las medidas no farmacológicas. Estos tratamientos a veces producen mayor iatrogenia y efectos secundarios como: ansiedad, irritabilidad, trastornos del sueño, vómitos y síntomas gastrointestinales (8,37). La medicina moderna dispone de un amplio abanico de posibilidades para mantener la vida, aunque aún se sabe poco sobre las consecuencias que generan en el paciente el emplearlas. (22)

En referencia a los métodos no farmacológicos que se han mencionado contamos con (13): los métodos de soporte psicoemocional y cognitivo que trabajan con los pensamientos del adolescente mediante la distracción, las visualizaciones o la hipnosis. Los métodos conductuales orientados a la modificación corporal induciendo la relajación. Y los métodos físicos a través de frío/calor, masajes, Reiki, estimulación eléctrica, transcutánea con los que se puede inhibir la transmisión del dolor a nivel medular.

La OMS ha desarrollado una pauta orientativa para el manejo del dolor, denominada escalera analgésica (FIGURA III. ANEXO VIII). Para la población pediátrica se excluyen los opioides débiles por no asegurar un adecuado control del dolor moderado. De los opioides potentes el principal y más utilizado es la morfina dirigida al alivio del dolor moderado-severo y el tratamiento de la disnea. Existe cierta resistencia por parte de los equipos de salud y familia para su prescripción y administración, por falta de formación en el uso de estos y porque implica la aceptación de la enfermedad y lo que esta conlleva. Los equipos de CPP han ido educando a otros profesionales sobre el uso de la morfina, demostrando que su administración siguiendo protocolos establecidos, es segura y efectiva. (37,39)

A pesar de la administración de estos tratamientos, Astudillo et al. indican que entorno al 90% de los pacientes experimentan sufrimiento físico generalizado y de estos más de un 70% sufre dolor, que es controlado en menos del 30% de los casos. (16)

El dolor psicológico o emocional está presente en un 17-30% de los adolescentes en esta fase de la enfermedad (ansiedad, depresión, tristeza, soledad, temor, abandono, apatía, ira, frustración y culpabilidad). Este se refleja en la expresión facial, el llanto, la inactividad, el mutismo, el aislamiento y la agresión verbal y física hacia los adultos. La relación terapéutica que han forjado las enfermeras con él y el uso de las escalas anteriormente nombradas, puede ayudar a que exprese los sentimientos, disminuyendo así el dolor psicológico. Para que esto sea posible es necesario facilitar espacios con privacidad, ofrecer un tiempo sin prisas, ser flexible y ofrecerle disponibilidad. (13,16,22)

Las necesidades espirituales constituyen una de las preocupaciones que tienen en común algunos profesionales. Está relacionada con la búsqueda de sentido y propósito a la vida, sensación de bienestar y plenitud. Es decir, trata de la visión individualizada del mundo y como reaccionamos dentro de ella incluyendo o no la figura de un Dios o una fe religiosa. Por el contrario, la necesidad religiosa tiene que ver con la fe, creencia, prácticas y rituales que ayudan a una persona a estar en conexión con Dios (16). Ortega et al. indican que el 95,2% de las personas enfermas valoran como necesaria la atención espiritual al final de la vida, ya que mejora la calidad de vida y el afrontamiento de la muerte (32).

#### **4.5.1. Limitación terapéutica y sedación**

La tecnología ha permitido salvar innumerables vidas, pero también ha enfrentado a los profesionales en numerosas ocasiones a dilemas éticos en referencia a que si todo lo técnicamente posible es moralmente obligatorio. Aspecto que cobra mucha importancia en la fase terminal de un paciente, en el cual mantener la vida por medio de la tecnología no solo no le beneficia, sino que le prolonga la vida y con ella la agonía. Esta situación hace que se incrementen los recursos sanitarios dirigidos al mantenimiento de la vida, alargando el ingreso e impidiendo la alta domiciliaria. (6,7,40)

La retirada de estos tratamientos fútiles que mantienen la vida del paciente se denomina limitación del esfuerzo terapéutico (LET), “esto no significa que el esfuerzo terapéutico finalice por completo sino que se transfiere a otras dimensiones del cuidado como son la analgesia, la sedación y el apoyo psicológico, garantizando una muerte digna y con el menor sufrimiento posible”(35). Astudillo et al. y Cambra et al. prefieren denominar a la limitación terapéutica como la adecuación terapéutica, ya que aclara mejor que en todo momento se adecua el tratamiento a la circunstancia, no a intentar una curación imposible, sino proporcionar el mayor bienestar posible. Incluye tanto medidas farmacológicas como no farmacológicas y tiene presente la dignidad y el bienestar (16,41). (ANEXO IX)

Como indican Cambra et al., la decisión de comenzar con la LET es de los adolescentes mayores de edad, en el caso del menor maduro recae en los profesionales, los cuales deben tener en cuenta dos consideraciones: que la muerte esté próxima, sea irreversible y la intervención terapéutica solo la retrase y que la actuación no proporcione un beneficio claro al paciente con relación a su calidad de vida, o que pueda incluso empeorarla. (41)

La LET no implica retirar todos los tratamientos, esta decisión lleva implícito el control del dolor mediante la analgesia y la sedación. La sedación consiste en la disminución del nivel de conciencia del paciente mediante la administración de fármacos y está indicado para la realización de procedimientos diagnósticos o terapéuticos dolorosos, para controlar los síntomas refractarios, para situaciones de emergencia donde aparecen síntomas alarmantes, inquietantes y que generan desasosiego en el paciente y para fases de agonía. En el caso de la sedación paliativa los objetivos van dirigidos al control de la disnea, la agitación psicomotriz y otras formas de sufrimiento (8,16,41).

Algunos profesionales y familiares relacionan la sedación como la aceleración de la muerte, al contrario, esta se aplica porque el paciente se encuentra en un proceso de muerte, y le ayuda a que lo haga de manera tranquila, con los síntomas controlados y permite siempre que sea posible el momento de vigilia para que pueda permanecer en contacto con su familia. (8,16)

Este tratamiento no es imprescindible en todos los casos, ya que existen procesos de autosedación que ocurren cuando va a tener lugar el fallecimiento y que son beneficiosos en los momentos de sufrimiento. En esta fase final de vida se liberan endorfinas y neurotransmisores que disminuyen la capacidad de cognición del paciente, aumenta la somnolencia del adolescente y lo lleva a una situación de obnubilación o coma. Este proceso permite que no sea necesario la administración de fármacos sedantes, siendo solo necesario un control de los síntomas. (8,16)

#### **4.5.2. Diferencias entre el control del dolor en el hospital y el domicilio**

Los CPP en adolescentes en España son realizados principalmente en la asistencia hospitalaria y excepcionalmente en domicilio. Durante la estancia en el hospital del paciente y la familia el equipo de salud debe valorar y cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales con objeto de conservar su dignidad, evitando el dolor y la soledad, aliviando síntomas como la angustia, mantenerle limpio, etc. Los cuidados dados deben ser individualizados y respetando siempre que se pueda las preferencias del paciente. (5,12)

Los criterios que se tienen en cuenta a la hora de valorar si un adolescente debe ser tratado en el hospital son, por un lado, la preferencia por parte del adolescente y su familia de permanecer en el hospital por un sentimiento de seguridad y/o la existencia de síntomas de difícil control en el domicilio. Por otro, cuando aparecen indicadores de conflictos graves en la pareja, síntomas o signo de claudicación familiar, incapacidad para realizar un manejo emocional o una situación socioeconómica familiar adversa. (8,13,41)

La hospitalización hace que el adolescente no solo tenga que hacer frente a la enfermedad, sino a los procedimientos médicos, las relaciones personales, a la estructura y organización del hospital muy diferente a su domicilio. El entorno físico influye de manera directa en su estado psicológico y fisiológico, ya que la percepción del dolor en el adolescente puede aumentar o disminuir por factores como el ambiente físico, las actitudes de los cuidadores, la propia conducta del paciente, la incertidumbre, la anticipación del dolor, sus pensamientos y sentimientos (13,16,42). Mejorando la calidad de las estancias y facilitando las actividades cotidianas en la habitación puede mejorar el bienestar del paciente durante el ingreso. Esto es posible dando la posibilidad de personalizar las habitaciones, ofreciendo estructuras facilitadoras de autonomía, mochilas de oxígeno para salir a patios exteriores, etc. La humanización de las infraestructuras forma parte de la asistencia sanitaria, se trata de ofrecer espacios que faciliten la accesibilidad, comodidad y sensación de bienestar y de hogar. (42)

Para aquellos pacientes y familias que permanecen ingresados en el hospital largos periodos de tiempo, el Sistema de Salud Español intenta crear en los hospitales entornos menos fríos, respetando los hábitos diarios, la intimidad, creando salas de juego y permitiendo a la familia pasar el mayor tiempo posible con el enfermo. (5)

También se llevan a cabo CPP es en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) de puertas abiertas, las cuales no limitan las visitas. Se permite estar el tiempo que se necesite y el número de personas que quieran con el paciente, esto favorece la proximidad y la comunicación con el enfermo (23). El desarrollo de las UCIP disminuirá el paso de algunos pediátricos por la UCIP, mejorando la atención en el final de la vida. (40)

Aunque los hospitales lleven a cabo estas medidas, el domicilio siempre va a ser el medio más adecuado para vivir este proceso, aunque en ocasiones a la familia le aporte inseguridad. Para ello se han desarrollado programas de hospitalización a domicilio, educación sanitaria y apoyo domiciliario. Para llevar a cabo esta labor es necesario una buena comunicación entre atención especializada y primaria con el fin de ofrecer unos cuidados eficaces y de calidad con asistencia vía telefónica las 24 horas para ayudar al paciente y a la familia a proporcionar unos cuidados orientados a disminuir el sufrimiento (5,6,16). Es imprescindible educar a los padres y familiares, es decir empoderar a los familiares en el cuidado (43). Además, supone un ahorro familiar,

disminuyendo los gastos de traslado y el absentismo laboral del cuidador principal, así como ahorros en los recursos sanitarios. (3)

Cuando el cuidado en el domicilio es durante tiempos prolongados puede aparecer en el cuidador principal, el cual tiene que dejar de trabajar para volcarse en el cuidado del adolescente, signos de claudicación. Para ello es necesario ofrecerles todos los recursos disponibles de la comunidad (económicos, laborales, escolares, etc.), periodos de descanso a través de cuidadores voluntarios en el domicilio o en el hospital, familiares, etc. (8)

Al morir el adolescente en su domicilio facilita a la familia crear un duelo más sano, con una adaptación mayor, más rápida y duradera. Cuando al adolescente se le impide estar en su hábitat físico, psicológico y espiritual al que está vinculado, se vuelve intranquilo, se siente inseguro, experimenta aislamiento, soledad e incertidumbre. (8)

La decisión de ir a morir a casa debe ser tomada en función de los deseos del paciente y de los padres. Si ambas decisiones no coinciden porque no se llega a un acuerdo los profesionales deben intervenir para orientar y ayudar a tomar la decisión que mayor bienestar proporcione al paciente. Si finalmente se decide llevar a cabo el cuidado en el domicilio es imprescindible disponer de unos CPP domiciliarios. (16)

Las visitas domiciliarias se realizan con un médico y una enfermera, aunque en los casos donde sea necesaria la participación de otros profesionales de la salud pueden ir. Estas visitas deben realizarse regularmente (13,26). Al paciente y la familia la presencia de estos profesionales les recuerda la gravedad de la situación, pero a la vez agradecen el poder ayudar en la mejora del estado del adolescente. Durante las visitas se recomienda la presencia de dos de los profesionales mencionados, de este modo mientras el médico explora al paciente la enfermera puede hablar con la familia. Tener unos minutos a solas con los profesionales permite al paciente expresar sus dudas, miedos y temores con respecto al proceso de muerte, cosa que en presencia de su familia no podría hacer. A su vez ambos profesionales pueden darse apoyo emocional en situaciones traumáticas como las que ven a diario. Los objetivos de la visita incluyen el control del dolor y otros síntomas y ayudar al paciente y la familia con las dificultades emocionales. (13)

No todas las comunidades autónomas de España cuentan con programas de CPP domiciliarios, y los que sí las poseen en ocasiones la especialidad en esta área es escasa, por ello se imparten cursos formativos con el objetivo de que el cuidado a estos pacientes sea especializado, individualizado y continuo. (10,13)

## 5. CONCLUSIONES

Existen claras deficiencias en el desarrollo de unidades de cuidados paliativos pediátricos en España, así como en las habilidades y herramientas comunicativas de los profesionales de enfermería para abordar los cuidados de estos pacientes terminales y el afrontamiento emocional de una muerte antinatural. Todo paciente en fase terminal tiene derecho a recibir cuidados donde los profesionales que los abordan estén formados para ello.

La comunicación con el adolescente en fase terminal es un área donde enfermería puede jugar un papel importante. Por ser el que mayor tiempo pasa con el paciente y poseer esa visión holística de él, incluso llega a tener más afinidad porque desarrolla un gran papel dentro de los cuidados integrales del adolescente y su familia. Sin embargo, en la toma de decisiones y a la hora de comunicar las malas noticias, su participación es escasa, actualmente la realiza el facultativo.

A pesar de que ningún autor profundiza en por quién está compuesto el equipo sanitario de cuidados paliativos pediátricos, si todos está bien informados sobre la evolución del adolescente, si la comunicación entre ellos es constante y reciben formación en habilidades comunicativas, el desempeño de la tarea de comunicar las malas noticias podría recaer sobre la enfermera como profesional más cercano al adolescente y a la familia. Dicha formación incidiría en que la enfermera perdería el miedo a afrontar con seguridad y gestionar la transmisión de las noticias sobre la evolución del adolescente y participar en la toma de decisiones.

Sin embargo, ante el paciente adolescente terminal, la enfermera se plantea miedos respecto el manejo de fármacos como la morfina por las dosis a emplear en relación con la edad y por los aspectos éticos y jurídicos relacionados con el encarnizamiento terapéutico y la búsqueda del alargamiento de estas vidas tan cortas sin incurrir en comportamientos paternalistas ni vulnerar el principio de autonomía, o delegar la responsabilidad de informar y de decidir de los padres o tutores legales sin pedir la opinión al adolescente.

Actualmente los cuidados paliativos de adultos se han desarrollado más que los cuidados paliativos pediátricos y para adolescentes. A pesar de que en los últimos años la situación ha mejorado aún existe una gran necesidad en España de que los cuidados paliativos para adolescentes se desarrollen tanto en el medio hospitalario como domiciliario.

Una vez revisada la importancia de la participación de la enfermera en la comunicación con el adolescente terminal y su familia sobre todo para la toma de decisiones, nuestra intención es realizar, más adelante, una propuesta que potencie dicha participación.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. Centeno C. Historia de los Cuidados Paliativo. [sede Web]. Salamanca SECPAL. Centro Regional de Medicina Paliativa y Tratamiento del Dolor. 1997.[citado 5 de diciembre de 2019]. Disponible en: [https://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos\\_3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice)
2. Del Río MI, Palma A. Historia de los Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo Fronteras PS. 2007; 32(1): 16-22. [citado 23 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wpcontent/uploads/CuidadosPaliativosHistoriaydesarrollo-1.pdf>
3. Castañeda C, O'Shea G, Gallardo DM, Farreras D, Calderón M, Chávez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. Gaceta Mexicana de Oncología. 2015; 14(3): 181-84. [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-pdf-S1665920115000437>
4. who.int. Cuidados paliativos. [sede Web] [citado 18 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
5. Gázquez JJ, Pérez MC, Molero MM, Mercader I, Barragán AB, Núñez A. Salud y cuidados en el envejecimiento [Internet]. Asociación Universitaria de Educación y Psicología (ASUNIVEP); 2013 [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560536>
6. Ortiz S, Gómez S, Villamor EM. Calidad en el cuidado del personal de enfermería al paciente pediátrico paliativo y su familia. TRANCES Transm Conoc Educ Salud. 2018;10(4):591-600. [citado el 23 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7076521>
7. Alberti M, Lores R, Menchaca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Rev Médica Urug. 2008;24(1):50-5. [citado el 24 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/rmu/v24n1/v24n1a08.pdf>
8. Navarro S. Cuidados Paliativos Pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Sepho. [citado 24 de diciembre]. Disponible en: [http://sepho.es/wp-content/uploads/2016/10/CPP\\_SEPHO\\_global\\_mod.pdf](http://sepho.es/wp-content/uploads/2016/10/CPP_SEPHO_global_mod.pdf)
9. Instituto Nacional de Estadística. Tasas de mortalidad por causas (lista reducida), sexo y edad. [citado 23 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p417/a2016/l0/&file=01004.px>
10. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. 2014. [citado 9 de diciembre de 2019]. Disponible en: [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos\\_SNS.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf)
11. Tirado IS, Zarate AC. Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (Act) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano. Rev Salud Pública. 2018;20(3):378-83. [citado 10 de enero 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
12. García MJ. El Proceso de la enfermería y el modelo de Virginia Henderson. 2002. [citado 10 de marzo de 2020]. Disponible en: [https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=rH2WwSgmrAEC&oi=fnd&pg=PA2&dq=virginia+henderson&ots=g2\\_VwwsZ4o&sig=VxluKUW1Zd7VykTgxFI3CYjqAo#v=onepage&q=virginia%20henderson&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=rH2WwSgmrAEC&oi=fnd&pg=PA2&dq=virginia+henderson&ots=g2_VwwsZ4o&sig=VxluKUW1Zd7VykTgxFI3CYjqAo#v=onepage&q=virginia%20henderson&f=false)
13. Bild R, Gómez I. Acompañamiento Creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia. Generalitat. Conselleria de Sanitat; 2008. [citado 3 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://www.crecimientoemocional.org/es/blog/libro-acompanamiento-creativo/>
14. Salvador C, Salvador V, Segura A, Andrés M, Fernández JM, Niño OM, et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatría Aten Primaria. 2015;17(67 (Julio/Septiembre)):16.
15. Santos P, Losa V, Huidobro B. Act Pediatr Aten Prim. Cuidados paliativos en Pediatría. 2017; 10(3):109-14. [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: [http://archivos.fapap.es/files/639-1535-RUTA/02\\_Cuidados\\_paliativos.pdf](http://archivos.fapap.es/files/639-1535-RUTA/02_Cuidados_paliativos.pdf)
16. Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C et al. Medicina Paliativa en niños y adolescentes. [citado 1 de diciembre de 2019].

17. Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, nº 311 (29/12/1978). [citado 14 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>
18. Convección sobre los derechos del niño. UNICEF Comité Español. 2006. [citado 10 de enero 2020]. Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
19. Declaración universal de derechos humanos. Naciones Unidas. 2015. [citado 10 de enero de 2020]. Disponible en: [https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR\\_booklet\\_SP\\_web.pdf](https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf)
20. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Boletín Oficial del Estado, nº228 (23/09/2015). [citado 14 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2015/06/26/5/dof/spa/pdf>
21. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 274 (15/11/2002). [citado 10 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
22. Dadalto L, De Araújo C. Consideraciones médicas, éticas y jurídicas sobre decisiones de fin de la vida en pacientes pediátricos. *Rev Bioét.* 2018;26(1):12-21. [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S198380422018000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S198380422018000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
23. García A, Heras G, Serrano A. Revisión narrativa sobre humanización en cuidados intensivos pediátricos: ¿dónde estamos? *Med Intensiva.* 2019;43(5):290-8. [citado el 2 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://www.medintensiva.org/es-pdf-S0210569118300172>
24. Miaja M, Moral J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Rev PSIC.* 2013;10(1):109-130. [citado 13 de enero de 2020]. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951/39953>
25. Florez SP, Tovar MB, Leon MX, Villegas K, Villamizar D del P, Granados CE. Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría. *Med Paliat.* 2015;22(4):127-35. [citado 28 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-medicina-paliativa-337-articulo-caracterizacion-del-conocimiento-cuidado-paliativo-S1134248X14000469ç>
26. Ballesteros MMM. La educación de cuidados paliativos en medicina y enfermería. Un análisis cualitativo de las reflexiones de los estudiantes [tesis doctoral]. Universidad de Navarra; 2015. [citado 19 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=253599>
27. who.int. Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente. Desarrollo en la adolescencia [sede Web]. [citado 26 de diciembre de 2019]. Disponible en: [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)
28. Pérez AB, Martínez HV. Adolescencia y cáncer. *Psicooncología Investig Clínica Biopsicosocial En Oncol.* 2015;12(1):141-156. [citado 26 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5093037>
29. Figueiredo JR, Geraldo SF, Lima MM, Xavier IS. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Latino-Am. Enfermagem.* 2013; 21(3): 07. [citado 26 de diciembre de 2019]. Disponible en: [https://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/es\\_0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/es_0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf)
30. Bueno MI. Compasión, valor ético del profesional enfermero: estudio etnográfico en el área de salud de Soria. Universidad de Barcelona; 2018. [citado 19 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=218043>
31. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología.* 2008; 5(2-3):425-37. [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Ricardo\\_Martino/publication/27595707\\_Cuidados\\_paliativos\\_pediatricos\\_el\\_afrontamiento\\_de\\_la\\_muerte\\_en\\_el\\_nino\\_oncologico/links/54b81b8f0cf28faced6203b1.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Ricardo_Martino/publication/27595707_Cuidados_paliativos_pediatricos_el_afrontamiento_de_la_muerte_en_el_nino_oncologico/links/54b81b8f0cf28faced6203b1.pdf)
32. Ortega ÁM, González MD. El valor de la dimensión espiritual en el final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de enfermería. *Med Paliativa.* 2016;23(2):93-8. [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-el-valor-dimension-espiritual-el-S1134248X14000317>

33. Palanca MI, Ortiz P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatría*. 2000;53(3):257-60. [citado 2 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://guixa.es/pdf/La-muerte-del-nino.pdf>
34. Bernadà 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 Pediatría Urug*. diciembre de 2010;81(4):239-47. [citado el 2 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/adp/v81n4/v81n4a04.pdf>
35. Cilla A, Martínez ML. Competencia de la enfermera en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. *Med Paliativa*. 2018;25(3):195-202. [citado el 2 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134248X17300940>
36. Nogales JV. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatría Aten Primaria*. 2015;17(66):22. [citado el 2 de diciembre de 2019]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n66/22\\_colaboracion-especial.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n66/22_colaboracion-especial.pdf)
37. Fernández B, Trevigno A, Rodríguez N, Palma C, Cid L. Uso de opiáceos en niños con cáncer avanzado en cuidados paliativo. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87(2):96-101. [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0370410615002600?token=C80C029BD6F94B1FFC5DC785B7CA8548477C8389BDC1F09710916802194748146A30D51ACBCBDAF962E691DC80A3C4F6>
38. Gancedo C, Del Pozo J, Malmierca F, Hernández C, Reinoso F. Valoración del dolor en Pediatría. [citado 10 de marzo de 2020]. Disponible en: [https://www.sepeap.org/wp-content/uploads/2014/01/DOLOR\\_Valoracion.pdf](https://www.sepeap.org/wp-content/uploads/2014/01/DOLOR_Valoracion.pdf)
39. World Health Organization. WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. 2018 [citado 12 de enero de 2020]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537492/>
40. García A, Santos P, Puertas V, García MA, Martino R, Serrano A. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *An Pediatr*. 2018;88(1):3-11. [citado 1 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1695403316303125?token=EF02B3B50C65B9248CF2B9EEA0D2BD428AFFE67B0DB792E0E8686FE1A005011BBBBD2ED8697787B8B78EAA9691328FDE>
41. Cambra j, Iriondo M, Andreu MA, Badosa R, Escobar R, Gabaldón S et al. Limitación terapéutica en pediatría. [citado 15 de enero de 2020]. Disponible en: <https://ediciones.santjoandedeu.edu.es/profesionabilidad/30-limitacion-terapeutica-en-pediatria.html>
42. Cegarra M, Hassoun H, Villacieros M, García Pérez D, Bermejo JC. Estudio cualitativo sobre la influencia del entorno físico en los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos tras su remodelación. *Med Paliativa*. 1 de octubre de 2018;25(4):222-9. [citado 15 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-estudio-cualitativo-sobre-influencia-del-S1134248X17301003>
43. Bernadà M, Notejane M, González D, Guillermo S, Cavalleri F. Descripción del programa de atención domiciliaria de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en su primer año de trabajo. *Arch Pediatría Urug*. 2019;90(3). [citado 15 de enero de 2020]. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S168812492019000300028&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S168812492019000300028&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

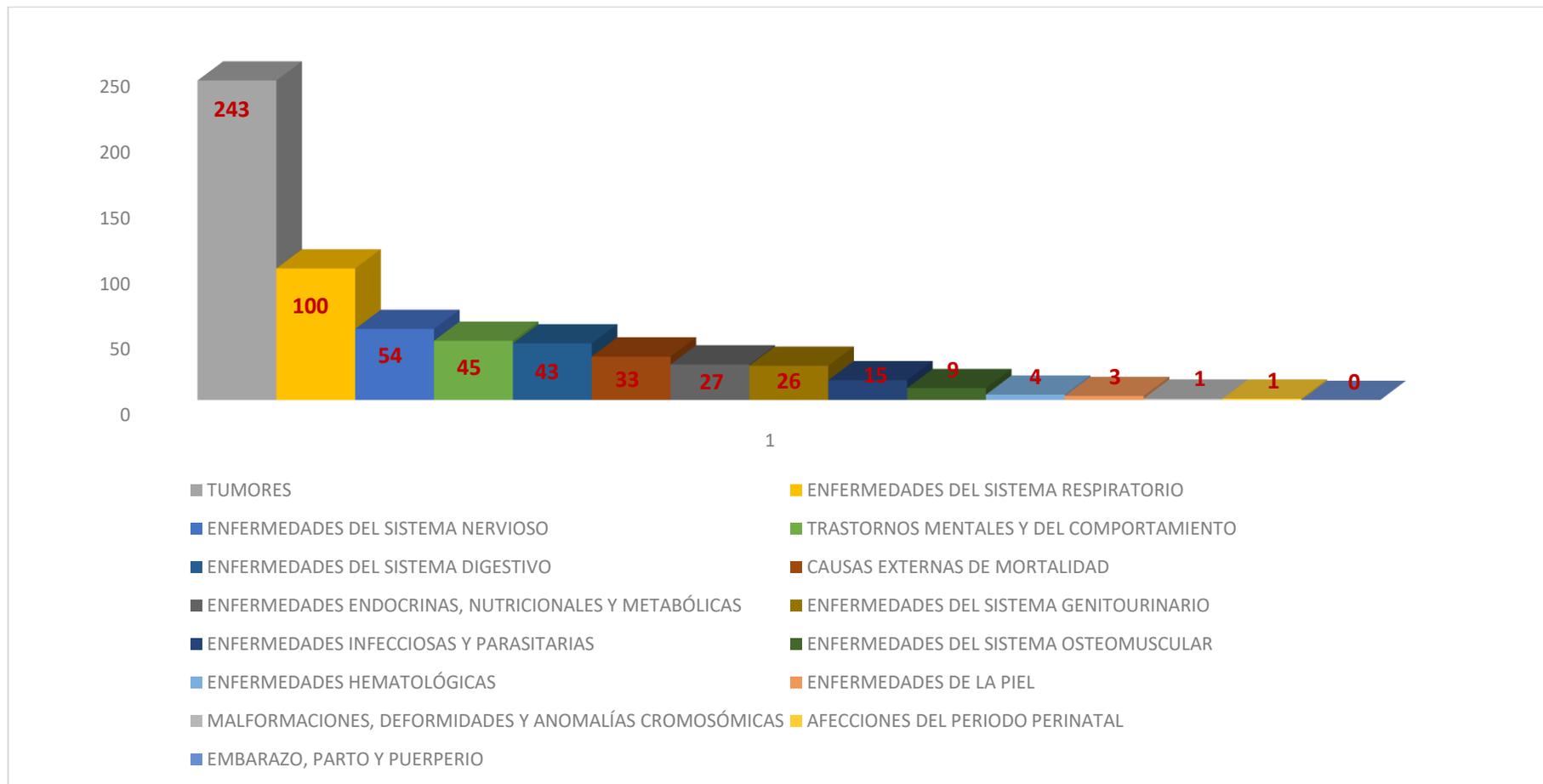
## 7. ANEXOS

### ANEXO I. CLASIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. (9-11)

| CLASIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. (9-11) |  |  |   |
|--|--|--|---|
| CATEGORIA ACT  | DEFINICIÓN   | CONDICIONES  | CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES                 |
| <b>GRUPO 1</b>   | Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. El CP puede ser necesario durante la fase de pronóstico incierto y cuando el tratamiento falla. | Cáncer<br>Anomalías cardíacas<br>Infecciones<br>Fallo cardíaco, hepático o renal   | Curación posible                            |
| <b>GRUPO 2</b>   | Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigidos a prolongar la vida.   | Fibrosis quística<br>Distrofias musculares<br>VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral   | Fase de normalidad posterior al diagnóstico |
| <b>GRUPO 3</b>   | Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años.   | Enfermedad de Batten<br>Mucopolisacaridosis<br>VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral<br>Trastornos neuromusculares o neurodegenerativos<br>Trastornos metabólicos<br>Anomalías cromosómicas | Implacable                                  |
| <b>GRUPO 4</b>   | Condiciones con alteraciones neurológicas con mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, situación irreversible pero no progresiva aumentan probabilidad de una muerte prematura.               | Parálisis cerebral severa<br>Síndromes polimorfomatosos<br>Malformaciones congénitas<br>Lesiones cerebrales o de la médula espinal   | Impredecible                                |

Fuente: modificado de (9-11)

ANEXO II. TASA DE MORTALIDAD POR CAUSAS, SEXO Y EDAD. (9)



**Figura 1. TASA DE MORTALIDAD POR CAUSAS, SEXO Y EDAD.**

Fuente: *modificado de (9)*

ANEXO III. NIVELES DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. (14)

| NIVELES DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (14) |                                     |  |
|---|-------------------------------------|--|
| NIVEL   | TIPO DE CUIDADOS PALIATIVO          | DEFINICIÓN   |
| PRIMER NIVEL  | Enfoque de los cuidados paliativos. | Cualquier profesional sanitario puede facilitar el enfoque paliativo de la enfermedad.   |
| SEGUNDO NIVEL   | Cuidados paliativos generales.      | Saber manejar los problemas más comunes; deben ser administrados por algunos profesionales que han recibido formación específica a este nivel (se comparten los cuidados con la UCPP). |
| TERCER NIVEL  | Cuidados paliativos especiales.     | Existe una gran complejidad a nivel clínico y también a nivel personal, familiar o social, que hacen precisa la actuación de servicios especializados en CPP.                          |

Fuente: modificado de (14)

ANEXO IV. RECURSOS PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESPAÑA. (10)

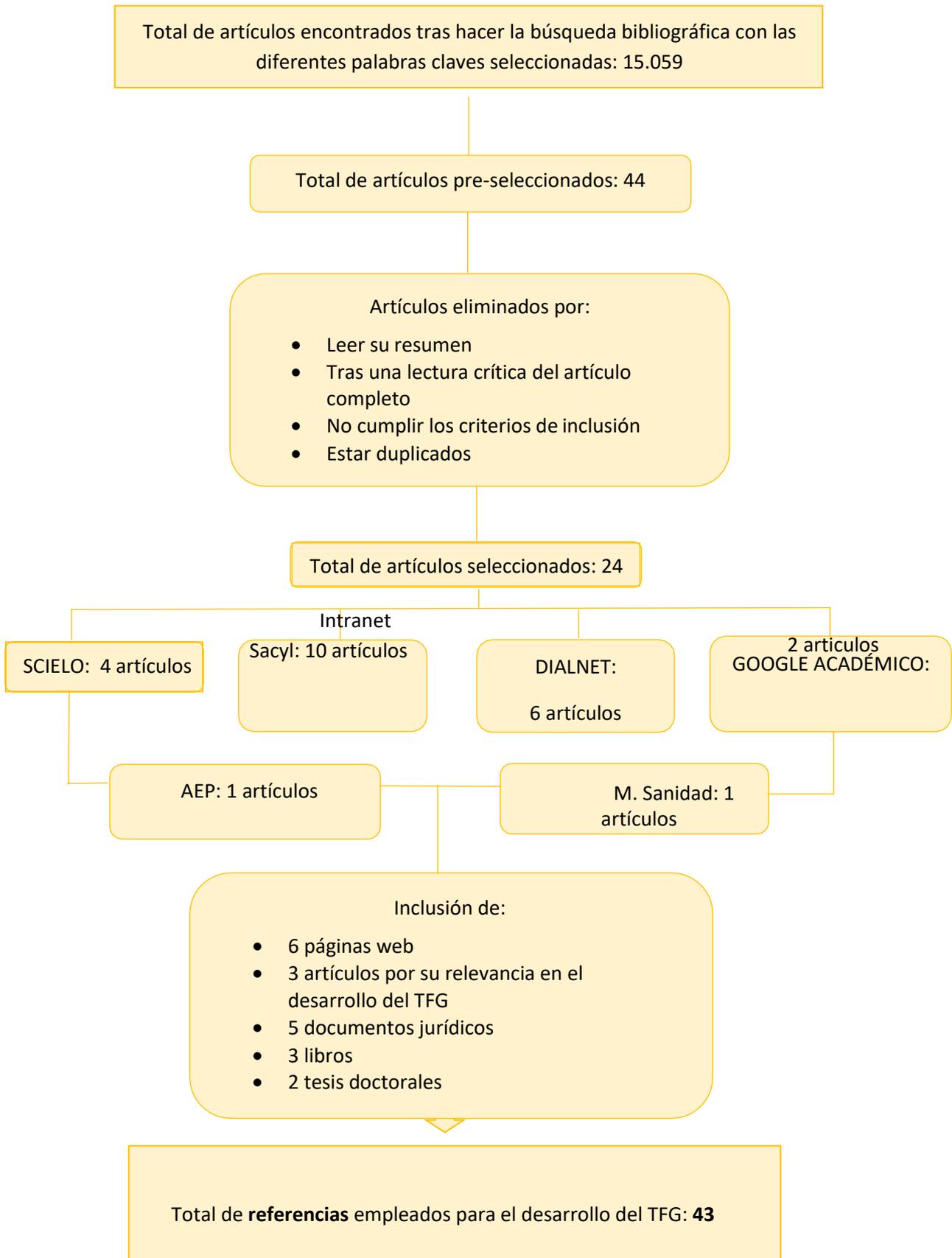
| RECURSOS PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESPAÑA (10) |                      |   |                              |             |   |                               |                  |              |       |
|--|----------------------|---|------------------------------|-------------|---|-------------------------------|------------------|--------------|-------|
| RECURSOS   | COMUNIDAD AUTÓNOMA   | PLAN AUTONÓMICO/ ESTRATEGIAS/ PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS | SERVICIO/UNIDAD HOSPITALARIA |             | SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO | PEDIATRA DE ATENCIÓN PRIMARIA | TELE-CONTINUIDAD | ASOCIACIONES | OTROS |
|  |                      |   | ADULTOS                      | PEDIÁTRICOS |   |                               |                  |              |       |
| SIN RECURSO ESPECÍFICO PEDIÁTRICO                            | ARAGÓN               | X   | X                            | X           | X                                       | X                             |                  |              |       |
|  | ASTURIAS             | X   | X                            | X           | X                                       | X                             |                  |              |       |
|  | CANTABRIA            | X   | X                            | X           |   | X                             |                  |              |       |
|  | CASTILLA-LA MANCHA   | X   | X                            |             |   | X                             |                  |              |       |
|  | CASTILLA Y LEÓN      | X   | X                            | X           |   |                               |                  |              |       |
|  | EXTREMADURA          | X   | X                            | X           |   |                               | X                |              |       |
|  | GALICIA              | X   |                              | X           | X                                       | X                             | X                |              |       |
|  | LA RIOJA             |   | X                            |             | X                                       |                               |                  |              |       |
|  | MURCIA               | X   |                              |             | X                                       |                               |                  | X            | X     |
|  | NAVARRA              | X   |                              | X           | X                                       | X                             | X                | X            |       |
|  | PAÍS VASCO           | X   | X                            | X           |   |                               |                  | X            |       |
| CON RECURSO ESPECÍFICO PEDIÁTRICO                            | ANDALUCÍA            | X   | X                            | X           | X                                       | X                             | X                | X            | X     |
|  | CATALUÑA             | X   |                              | X           | X                                       | X                             | X                |              | X     |
|  | COMUNIDAD DE MADRID  | X   | X                            | X           | X                                       | X                             | X                |              | X     |
|  | COMUNIDAD VALENCIANA | X   |                              | X           | X                                       | X                             | X                | X            | X     |
|  | ISLAS BALEARES       | X   |                              | X           | X                                       |                               |                  |              |       |
|  | ISLAS CANARIAS       |   |                              | X           |   |                               | X                |              |       |

Fuente: elaboración propia (10)

ANEXO V. BÚQUEDA DE ARTÍCULOS.

| <b>BÚSQUEDA DE ARTÍCULOS</b> |  |   |  |  |
|------------------------------|--|---|--|--|
| <b>FUENTE DE INFORMACIÓN</b> | <b>PALABRAS CLAVE</b>                            | <b>ARTÍCULOS ENCONTRADOS CON CRITERIOS DE INCLUSIÓN</b> | <b>ARTÍCULOS ENCONTRADOS PRE-SELECCIONADOS</b> | <b>ARTÍCULOS SELECCIONADOS PARA EL DESARROLLO DEL TEMA</b> |
| <b>INTRANET SACyL</b>        | Cuidados Paliativos Pediátricos AND Domicilio    | 12  | 6  | 4  |
|                              | Cuidados Paliativos AND Adolescencia             | 21  | 4  | 3  |
|                              | Cuidados Paliativos Pediátricos AND Entorno      | 16  | 1  | 1  |
|                              | Cuidados Paliativos Pediátricos AND Hospital     | 23  | 2  | 1  |
|                              | Cuidados Paliativos Pediátricos AND Comunicación | 15  | 4  | 1  |
| <b>SCIELO</b>                | Cuidados AND Paliativos AND Pediátricos          | 37  | 6  | 4  |
|                              | Cuidados Paliativos Pediátricos AND Comunicación | 3   | 1  | 1  |
| <b>DIALNET</b>               | Cuidados Paliativos AND Adolescentes             | 5   | 3  | 2  |
|                              | Cuidados Paliativos AND Domicilio                | 50  | 2  | 0  |
|                              | Cuidados Paliativos Pediátricos AND Entorno      | 2   | 1  | 1  |
|                              | Cuidados Paliativos Pediátricos AND Hospital     | 10  | 2  | 1  |
|                              | Cuidados Paliativos Pediátricos AND Adolescente  | 5   | 1  | 1  |
|                              | Adolescente AND Cáncer                           | 110   | 3  | 1  |
| <b>GOOGLE ACADÉMICO</b>      | Cuidados Paliativos Pediátricos                  | 14.700  | 6  | 2  |
| <b>AEP</b>                   | Cuidados paliativos pediátricos                  | 49  | 1  | 1  |
| <b>M. SANIDAD</b>            | Cuidados Paliativos Pediátricos                  | 1   | 1  | 1  |

ANEXO VI. DIAGRAMA DE FLUJO.



ANEXO VII. ESCALA DE LOS <AY> O DE OUCHER. (38)



**FIG 2. ESCALA DE LOS <AY> O DE OUCHER**

*Fuente:* modificado de (38)

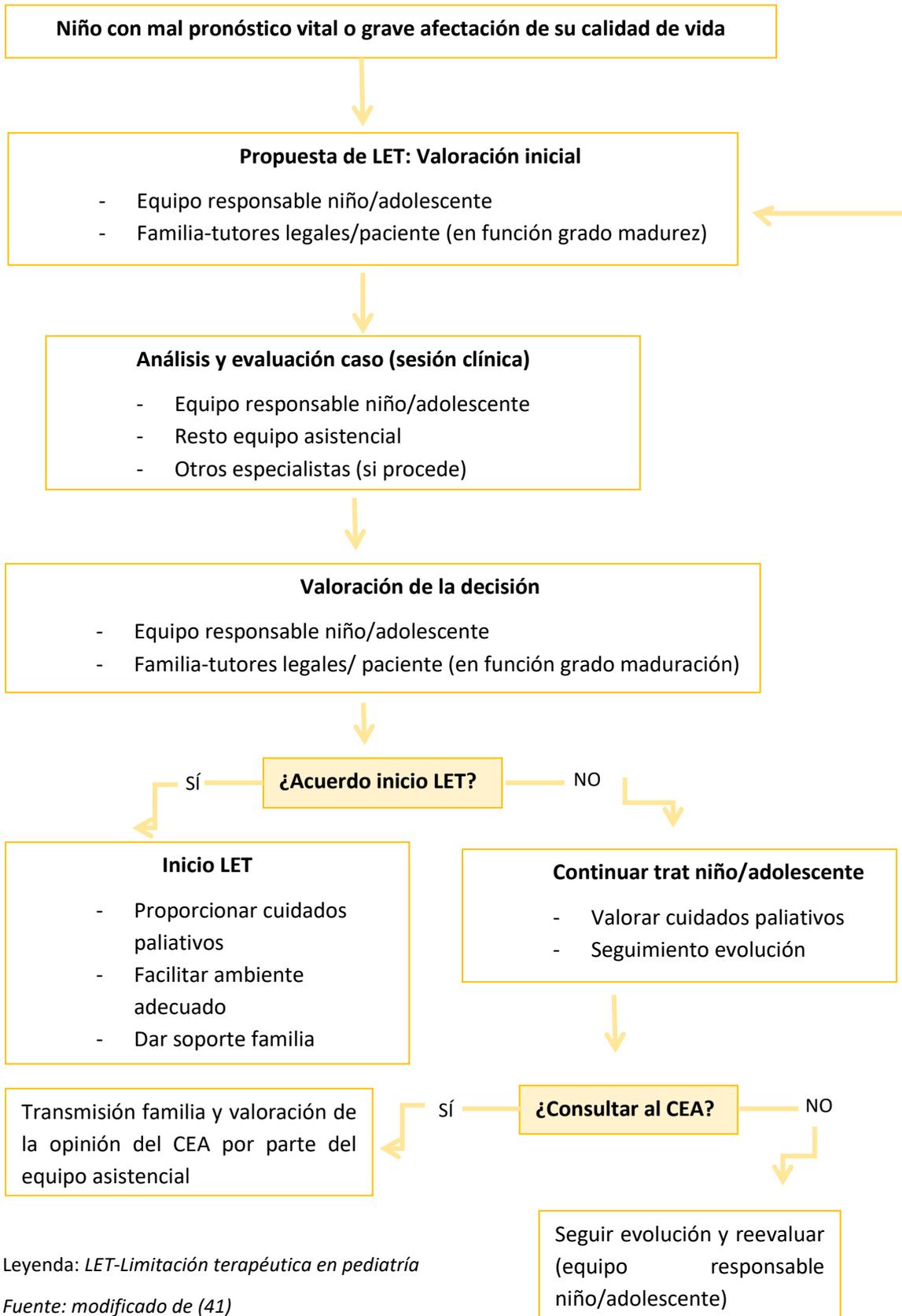
ANEXO VIII. ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS. (4)



**FIG.3. ESCALERA ANALGESICA DE LA O.M.S.**

*Fuente: elaboración propia de (4)*

ANEXO IX. ALGORITMO DE LIMITACIÓN TERAPÉUTICA EN PEDIATRÍA. (41)



Leyenda: LET-Limitación terapéutica en pediatría

Fuente: modificado de (41)