



# **BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

**WILSON ASTUDILLO A., CARMEN MENDINUETA A., ANTONIO SALINAS M.,  
FERNANDO CARMONA E. Y M. JOSÉ CARRANZA N.**



# **BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

**WILSON ASTUDILLO A., CARMEN MENDINUETA A.,  
ANTONIO SALINAS M., FERNANDO CARMONA E.  
Y M. JOSÉ CARRANZA N.**



## **(C) Paliativos sin Fronteras, 2025**

### **Portada: “El doctor”. Sir Samuel Luke Fildes**

Esta pintura no es una simple pieza de gran valor artístico. Debe interpretarse como un manifiesto a favor de una medicina humanista y compasiva para que los médicos y equipos recuerden que la atención que deben prestar es un acto de amor y revela a un hombre honesto y amable, preocupado y pensando en posibilidades para aliviar el sufrimiento de esta criatura.



Juan XXIII- 6- 3-Dcha.  
San Sebastián, 20016- España

Editado con el apoyo de sus socios, del Actor Antonio de la Torre, Warner Bros España, Diputación de Gipuzkoa, Laboral Kutxa, Orona y Fundación Muñoa, Mutuam Conviure y Gobierno Vasco, Colegio de Médicos de Gipuzkoa, y Fundación de Damas Voluntarias del Hospital Baca Ortiz de Quito.

### **Diseño e Impresión**



*Ediciones  
Continente*

# ÍNDICE

## BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- Introducción
- Historia
- Fundamentos de los cuidados paliativos pediátricos
- Diferencias de los CPP y en los adultos
- Enfermedades que requieren tratamiento paliativo
- Bases de la comunicación con los niños
- ¿Cómo apoyar al niño y adolescente?
- ¿Cómo apoyar a los padres y familia?
- El equipo interdisciplinar
- Evaluación
- Seguimiento de la enfermedad
- El tratamiento paliativo
- El Soporte nutricional en CPP
- Sufrimiento neurológico grave
- Manejo del dolor por procedimientos
- Prevención y tratamiento del dolor por procedimientos
- Métodos no farmacológicos de alivio del dolor
- El punto de inflexión
- Plan individualizado de actividades
- Medidas generales en el final de vida
- Adecuación dinámica del objetivo terapéutico
- La atención a los últimos días
- Sedación Paliativa
- El sufrimiento en CPP
- Aspectos éticos
- El duelo
- ¿Dónde pueden aplicarse los Cuidados Paliativos?
- Cuidados paliativos perinatales
- Integración de los CPP en oncología
- Los cuidados paliativos pediátricos en emergencias humanitarias
- Barreras para los cuidados paliativos pediátricos
- Medidas para evitar el agotamiento. Burnout en los CPP
- Puntos a recordar
- Bibliografía recomendada
- Derechos de los niños en paliativos
- Derechos de los cuidadores

## BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

**Wilson Astudillo A., Carmen Mendinueta A., Antonio Salinas M.,  
Fernando Carmona E. y M. José Carranza N.**

*“Amor no es un simple afecto, sino la fuerza que nos arraiga a la vida y el  
cauce que nos comunica con todo lo existente.” Rafael Narbona*

### INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) comprenden según la OMS, la asistencia activa y total del cuerpo, mente y espíritu de niños y adolescentes con enfermedades donde la curación es posible o que limitan su vida (sin esperanza realista de curación).

Se instauran desde el diagnóstico para prevenir y aliviar el sufrimiento con la identificación temprana y el tratamiento del dolor y otros problemas sean físicos, psicológicos, sociales o espirituales. Son un derecho de los niños y pueden darse junto a tratamientos activos, siempre con respeto a la dignidad y adaptados a los valores del paciente, cambios de su situación clínica y en el lugar donde éste se encuentre o prefiera ser atendido. Requieren un abordaje multidisciplinario y la utilización de los recursos comunitarios disponibles, aunque sean limitados, tanto en casa, en la comunidad y hospitales.

Promueven la participación de todos los servicios que apoyen la capacidad de cada niño para desarrollarse y alcanzar lo mejor de su potencial. El niño y su familia son el centro de atención durante la enfermedad y el duelo posterior.

### HISTORIA

Los CPP han tenido un desarrollo notable en los últimos 25 años gracias a las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría (APP) 2000, y del

Instituto de Medicina (IOM) (2003) para que incluyan a estos niños y adolescentes desde el momento del diagnóstico y durante el curso de la enfermedad. Una revisión sistemática de Knapp, y Nielsen, 2011, encontró que 65,6 % de los países no tenían actividades paliativas pediátricas y que solo un 5,7 % los proporcionaban, situación que no ha cambiado significativamente. La OMS en 2014, pidió a los países que incluyan los CP como una parte de la educación de los sanitarios, tanto a un nivel básico, un intermedio para todos los que trabajan con pacientes con enfermedades que ponen en peligro la vida y otro más especializado.

En España son una prestación sanitaria básica reconocida en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud para 2007-2010 y en el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia de 2013-2016. Desde 2014 se acepta el derecho de los niños y adolescentes y sus familias españolas para recibir atención paliativa integral y continuada, las 24 horas del día y los 7 días (24/7), al menos por teléfono para garantizar que puedan permanecer en su entorno hasta el final.

### FUNDAMENTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Los aspectos claves de los CPP son una filosofía y un abordaje clínico del cuidado que responden a las necesidades de los niños y sus familias y comprenden:

- a)** Promover una fuerte relación entre el equipo médico, el niño y la familia que resulta de una comunicación abierta, y eficaz;
- b)** Establecer unas metas de cuidado para mejorar la calidad de vida y prevenir o aliviar el dolor físico, los síntomas molestos y el sufrimiento en todos sus aspectos;
- c)** Orientar la toma de decisiones con relación a iniciar las terapias de beneficio incierto, la resucitación u otras técnicas médicas de la vida;
- d)** Aplicarse con otras terapias o como único foco de cuidado;
- e)** Tratar de asegurar que el paciente tenga una buena muerte, y
- f)** Dar apoyos a la familia y cuidadores durante la enfermedad y en el duelo posterior.

El Parlamento Europeo reconoce que proporcionar soluciones efectivas a las necesidades de CP de los niños no es tarea fácil, por lo que recomienda organizar redes específicas donde trabajen equipos interdisciplinarios pediátricos expertos, en estrecha colaboración con otras redes locales de atención primaria y hospitales.

La entrada en CPP no significa que no haya nada que hacer, sino que se va a buscar promover un mayor bienestar del niño y de sus padres, sea cual sea su pronóstico, con una especial sensibilidad a la etapa del desarrollo y cognitiva del niño dentro de un proceso de decisiones compartidas con los niños, la familia y el equipo sanitario. Es muy importante reconocer también y dar apoyo al sufrimiento que padres y hermanos pueden experimentar con el niño enfermo.

*Si no podemos dar días a la vida,  
demostramos vida a los días.  
Claude Bernard*

## **DIFERENCIAS DE LOS CP EN NIÑOS Y ADOLESCENTES Y ADULTOS**

Los CPP se diferencian de los CP de adultos en que si bien los principios y la filosofía del cuidado paliativo son los mismos con relación al alivio del sufrimiento, la implementación de los CPP es diferente por la diversa capacidad cognitiva y madurez emocional de los niños o adolescentes, los temas emocionales y psicológicos de los niños gravemente enfermos, las causas de enfermedades amenazantes, su trayectoria, la carga sintomática, su extensión en el tiempo (es más larga en los niños) y la necesidad de trabajar con los niños, padres y cuidadores.

Otros aspectos diferenciales son que la toma de decisiones que legalmente recae en los padres y se hará siempre en su mayor interés, pero tendrá en cuenta la opinión de los niños que conforme alcancen más edad y madurez y tengan más independencia, privacidad y autocontrol.

Un problema importante es que muchas de las medicinas usadas en CPP han sido desarrolladas, formuladas y con licencia para usarse en adultos, por lo que no siempre están disponibles para niños lo que dificulta el manejo de sus síntomas.

## **ENFERMEDADES QUE REQUIEREN TRATAMIENTO PALIATIVO.**

Casi 73,5 millones de personas en el mundo necesitaron cuidados paliativos en 2021. Cuatro de cada cinco de estas personas viven en países de escasos y medianos recursos (LMICs) donde la necesidad de CP ha crecido un 83 % desde 1990 a 2021 y ha aumentado un 46 % en los países de ingresos altos.

Más de 21,5 millones de niños y adolescentes en el mundo (un millón en EE. UU) requieren CPP, siendo más alta la prevalencia de estas enfermedades que limitan la vida en niños < 1 años y entre aquellos que viven en áreas deprimidas.

En Europa se considera que más de 100.000 niños y niñas fallecen con sufrimiento grave. (Atlas de CP en Europa 2025). En España se estima en 60.000 el número de niños que requieren CPP lo que supone una prevalencia de 60 por cada 10.000 niños, adolescentes y adultos jóvenes.

Este número va en aumento y afecta a 10 de cada 10.000 menores (edad 0 a 18 años), esperándose para 2060, un incremento de un 5 %. (Gómez W. Rivas S., et al, 2021)

La mayor parte de los padecimientos que se pueden beneficiar de los CPP son diversas anomalías cromosómicas, malformaciones, infecciones, condiciones post-anóxicas y numerosos trastornos neurológicos, musculares, oncológicos, respiratorios y cardiológicos. Otros elementos son la severa prematuridad, las incapacidades severas no progresivas como la paraplejía y cuadriplejía, tuberculosis resistente y traumatismos. OMS.

Alrededor de un 40 % de pacientes atendidos tienen daños neurológicos severos con cuidados complejos de coordinación y síntomas entre ellos el dolor, (Bogetz,2021). Los CPP están indicados en estas cinco categorías de enfermedades limitantes de la vida. (Fraser J, 2010, Hauer J, 2025)

***Sea cual sea la enfermedad y su momento evolutivo, siempre hay algo que se puede hacer: cuidar y acompañar hasta el Final.***

*J.Sánchez Etxaniz*

- Condiciones progresivas en las cuales el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. Son ej. Los niños con cáncer, niños en espera de un trasplante de un órgano, y aquellos con ciertos tipos de enfermedades cardíacas congénitas complejas o traumatismos severos.

- Condiciones crónicas progresivas donde los CP por largo tiempo pueden ayudar a mantener calidad de vida. Ej. Niños con fibrosis quística avanzada, severa inmunodeficiencia, distrofia muscular de Duchenne, y otras enfermedades severas, progresivas neuromusculares.

- Condiciones no progresivas, irreversibles con extrema vulnerabilidad a las complicaciones de salud. Ej. Niños con severos trastornos de desarrollo, parálisis cerebral severa, lesión cerebral hipóxica o malformaciones cerebrales.

- Condiciones progresivas sin una opción curativa probablemente a la muerte prematura (P-ej. Ciertas condiciones genéticas como la trisomía,13, trisomía 18, y osteogénesis imperfecta tipo II. Atrofia muscular espinal tipo I. Los equipos de CP pueden ayudar en la toma de decisiones. Hay nuevas terapias como Nusinersen para la atrofia espinal tipo I, leuco distrofia adrenal.

- Niños neonatos con problemas de salud que pueden impedir su vida, bien durante el parto, infantes que pueden sobrevivir solo unas pocas horas /días, e infantes con anomalías de nacimiento que pueden alterar sus funciones vitales, e infantes en los cuales los cuidados intensivos pueden aplicarse pero que no impiden el desarrollo de una enfermedad incurable. Para el bienestar de esos infantes y de sus familias, los CP perinatales son la única opción.

Una alternativa más orientada a la clasificación clínica comprende a niños con enfermedades oncológicas, no oncológicas y aquellos “sin un diagnóstico específico” donde no se ha podido hacer un diagnóstico.

Según su complejidad definida por el uso de la tecnología y las necesidades de las familias, esta situación es cualquier condición médica que dure al menos 12 meses (si la muerte no se produce) y que afecte bien a uno o a muchos de los órganos y sistemas de forma grave para requerir cuidados pediátricos e incluso, la hospitalización en un centro terciario.

El tratamiento del cáncer infantil ha aumentado la supervivencia a los 5 años, pasando de 58 % en 1970 a < 80, % según el tipo de cáncer.

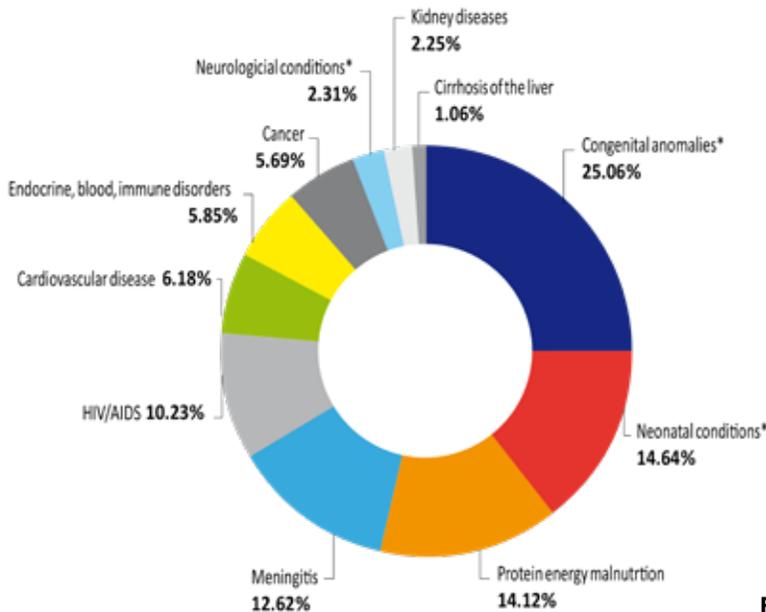
Las infecciones y las condiciones de salud asociadas a la pobreza como la desnutrición continúan afectando a la gente en los países de escasos y

medianos recursos (LMICs) donde más de la mitad de las muertes en estos niños podrían evitarse (p.ej, el 95 % de las muertes por tuberculosis) con un cuidado holístico e interdisciplinar. **Fig. 1 OMS**

Revisaremos ahora los tres elementos esenciales en los cuidados paliativos efectivos: los niños y adolescentes, los padres y familia y el equipo interdisciplinar que los atiende. El mejor cuidado es posible cuando se documenta la información crítica y se comparte con todos los que participan en el cuidado.

**BASES DE LA COMUNICACIÓN CON LOS NIÑOS**

Cuando un niño o un adolescente está enfermo puede tener diferentes formas de manifestar su malestar o sufrimiento, por lo que es preciso conocer algunos elementos que nos pueden facilitar llegar a ellos, saber lo que tienen y trabajar tanto para su mejoría como para su rehabilitación.



**Fig.1 OMS**

Los niños se comunican con gestos, expresiones faciales, movimientos, conducta y lenguaje. Durante su crecimiento, los jóvenes están en pleno desarrollo físico, psicológico y afectivo, por lo que son altamente vulnerables a la influencia que se puede ejercer sobre ellos y es necesario ser conscientes del poder de nuestras palabras, ya que pueden hacerles daño si no se usan adecuadamente.

Existen cuatro tipos de comunicación con los niños: la no verbal, la verbal, los juegos, (que intervienen de forma variable según su edad), y los dibujos. Los sonidos, tonos y formas de hablar que un infante escucha constituyen las bases para aprender un lenguaje específico. Las destrezas comunicativas son vitales para interactuar y participar en todos los aspectos del niño.

Cuanto más pequeño, mayor es el peso de la comunicación no verbal (CNV) que comprende más del 50 % de toda comunicación. A través de ella, se expresan sentimientos y emociones, se regula la interacción, se validan los mensajes verbales, se mantiene la autoimagen y la relación. El lenguaje corporal incluye la gestualidad, la calidad y la cantidad del movimiento, la distancia física que establecen, el contacto visual, y todas las cualidades de la voz (modulación, timbre, inflexiones, tono).

Por ello es necesario observar los gestos, miradas y movimientos y tratar de mostrar una actitud positiva (abrir los brazos, mirar a los ojos). Un niño puede manifestar dolor a través del llanto, del grito y de la inmovilidad. Los niños son lectores excelentes del lenguaje no verbal por lo que hay que valorar lo que podemos estar indicando con nuestra actitud y gestos y adoptar una postura abierta, amigable y relajada.

Para los recién nacidos, el tacto puede significar literalmente la diferencia entre la vida y la muerte, hecho reconocido por René Spitz hace más de 70 años, que quiso descubrir cómo los bebés recogidos en la sala de expósitos, si no recibían caricias, aunque recibieran buena comida y la atención médica adecuada, desmejoraban y morían uno de cada tres niños en el primer año por falta de estimulación táctil. Es también importante conocer que toda la información que recibimos del medio ambiente se percibe a través de los sentidos. Los ojos son los órganos más activos de la comunicación, pues son importantes en el envío y recepción de mensajes.

La piel es también una fuente esencial de información, por lo que los estímulos sensoriales son necesarios para favorecer el desarrollo y crecimiento intelectual, en especial si el pequeño está hospitalizado y separado de sus progenitores. El niño acude siempre acompañado por sus padres y cuidadores, cada uno con sus propias preocupaciones, por lo que es importante interactuar con cada uno de ellos, tanto verbal, como no verbalmente.

Hay que utilizar el nombre del niño para ganarse su confianza y la de sus padres y empezar la atención con un tema amigable, agradable y sencillo que ayude a calmar al niño. Los sanitarios tienen que empatizar más con los pacientes, porque el uso apropiado de la empatía puede mejorar la relación médico paciente y la eficacia de comunicación. Existen expresiones no verbales de empatía (la forma de mirar, un toque en la cabeza o en la mano) que pueden demostrar cuidado.

*Muchas veces basta una palabra o una mirada para llenar el corazón de un niño.*

*Teresa de Calcuta*

La comunicación empática no requiere más tiempo que aquella que no toma en cuenta el contenido emocional y puede ser más eficaz. Son más hábiles para comprender la comunicación no verbal.

La comunicación verbal tendrá más importancia conforme mayor sea el niño y una buena base para ella es ofrecerle una escucha activa, esto es, hacerlo con los cinco sentidos cuando se expresa. Conforme crecen, suelen ir incorporando una mayor cantidad y calidad del lenguaje verbal. Es esencial escuchar no las palabras sino la emoción que está detrás de las palabras. La escucha activa es básica y empezará con una pregunta abierta, con un lenguaje sencillo que brinde al niño y su familia la oportunidad de comentar sus preocupaciones sin ser interrumpidos, mientras el cuidador muestra su interés.

Si el niño percibe que está siendo escuchado, se sentirá atendido, por lo que mientras él habla, mírele a los ojos, asienta mientras le habla, sonríale cuando sea oportuno, abandone lo que esté haciendo y preste toda la atención a lo que le dicen, no le interrumpa y espere que termine para hablar.



Cuando vaya a hablar, antes de hacerlo reflexione. Recuerde cuando tenía su edad y póngase en su lugar. Hable con él y no a él, es decir no centre en Ud., la comunicación. Haga preguntas abiertas, (las que no se responden con un sí o no) como cuéntame... ¿qué piensas de...?, Responda clara y directamente a sus preguntas. Utilice los mensajes: “Yo” en lugar de los mensajes “Tú”, en lugar de decir...” “tú te portas mal” pruebe a decir...” yo me siento preocupado por” .... De importancia a lo positivo. Intente usar palabras positivas como: bien, genial, excelente, adelante.

Evite ordenar, rechazar, mandar, criticar o juzgar. Si un niño desea hablar de su enfermedad, permítaselo. Si desea fingir, pactar o rehuir la situación, permítaselo también. Existen veces que hay que incitarle a hablar, quizá formulando preguntas en respuesta a sus preguntas. Con los niños hay que procurar usar un lenguaje sencillo, claro, entendible a cada edad.

El juego es el lenguaje universal de los niños y el tiempo y la oportunidad para jugar es un derecho de todos los niños. El papel del juego no tiene parangón como un vehículo para la comunicación, para la distracción y su valor en el desarrollo integral del niño. El juego es una forma de trabajar de los niños y de aprender sobre su mundo, de adquirir destrezas, aprender a cooperar con otros y ganar maestría sobre sus emociones. Para comprenderlos y hacerles entender o llegar a acuerdos con ellos, podemos recurrir a medios universales como el dibujo, la música y diversos juegos de imaginación.

*Da un poco de amor a un niño y  
ganarás su corazón.  
Jhon Ruskin*

Los juegos de los niños muestran cómo es su vida, por lo que es preciso tener cerca siempre unas hojas en blanco, lápices de colores, diversos juegos de imaginación y los específicos de cada cultura en la consulta para que el niño se sienta atraído por ellos e inicie sus juegos, y sentarse a su lado, mirar con interés y esperar, los niños emplean los juegos como vía de expresión de sus ideas o emociones, muchas veces en vez de ofrecernos un relato literal, nos hacen saber a través del juego lo que está ocurriendo en sus vidas.

El dibujo es una de las primeras expresiones creativas del niño y un medio de mostrar su estado anímico. Por ello es bueno darle la oportunidad de dibujar y poner a su alcance papel de varios colores y tamaños, pinturas de cera, tizas de colores, lápices, rotuladores y pizarras que estarán en la consulta cerca del niño e incluso dibujar con él. Puede ser un instrumento muy útil para la comunicación y construcción de la confianza que permite al niño expresar su universo interior, en el plano afectivo e intelectual.

El dibujo comporta un segundo nivel del lenguaje, un mensaje oculto del inconsciente al igual que los sueños. Su complejidad evoluciona al mismo ritmo que el niño, al hilo de su aprendizaje y sus transformaciones. El dibujo es un método indirecto de aproximación al niño: a través de sus trazos nos puede reflejar lo que siente y es posible deducir el temperamento y cosas que no es capaz de definir con palabras.

Las figuras borrosas, el deterioro de las imágenes y las distorsiones del cuerpo pueden reflejar los efectos emocionales de la enfermedad, la proximidad de la muerte y la visión de sí mismo como una imagen vulnerable y borrosa.

La elección de los colores también manifiesta el estado psicológico: así, tras una cirugía, el rojo y el negro son utilizados como el color de su dolor. Conforme los niños se recuperan y el dolor disminuye, el azul, el amarillo y eventualmente el blanco son los colores más a menudo asociados con su dolor. El dibujo refiere así las experiencias de la enfermedad y el dolor.

La comunicación puede ser un instrumento terapéutico y por ello hay que tener cuidado con lo que se dice, evitar prejuizgarles o encasillarles antes de darles la oportunidad de hablar, no limitar su capacidad, no compararle con otros niños, porque cada uno es un mundo y mostrarles empatía. Hay ciertas etapas en la que los niños y adolescentes se muestran disconformes en muchas situaciones, por lo que dedicar un tiempo a comprenderles puede solucionar posibles conflictos.

### **¿CÓMO APOYAR AL NIÑO Y ADOLESCENTE?**

Los CPP se centran en el niño y sus necesidades por lo que se requiere desarrollar una comunicación de confianza abierta, empática y compasiva con ellos para conocer lo que le molesta, sus dudas y temores y darle la información sobre lo que le sucede y lo que se puede hacer en un lenguaje que pueda ser comprensible a su edad, estado cognitivo y madurez para promover la continuidad del tratamiento.

Se considera a la comunicación con el enfermo como quizás el más importante factor para el éxito del equipo. Los niños por lo general se dan cuenta de lo que tienen por lo que es importante que la comunicación sea honesta, que facilite la confianza, muy flexible y adaptada a los individuos y a la familia.

Es necesario comprender el lenguaje simbólico de los niños pequeños, quienes experimentan a menudo emociones sin ser capaces de expresarlas como conceptos o palabras.

Se les estimulará a hablar creando un clima de confianza para que sean ellos mismos los que nos planteen sus dudas e inquietudes, formulándoles preguntas a sus preguntas, tal como ellos suelen hacer.

Nuestro deber es saber leer entre líneas lo que nos quieren decir. Es mejor que aflore la depresión, e incluso la desesperanza, manteniendo un silencio de apoyo, que prolongar su sufrimiento con unas palmaditas y “frases hechas.” Cuando son pasivos y no muestran signos de querer hablar sobre su enfermedad, ello puede reflejar que el ambiente no estimula la expresión de sus preocupaciones. **Tabla 1.**

Un importante porcentaje de pacientes con enfermedades no oncológicas presentarán incapacidad para verbalizar los síntomas, ya sea por su corta edad (niños con

enfermedades perinatales y malformaciones o por presentar graves alteraciones cognitivas (neurodegenerativas, parálisis infantil).

En estos casos se deberán identificar e interpretar los signos clínicos y cambios conductuales, por lo que es preferible hablar de problemas y necesidades.

Una presencia cariñosa y sustentadora puede estimularles a comunicarse por medios no verbales. Mediante preguntas indirectas debemos averiguar “que es lo que quiere saber”, qué es lo que más le molesta y/o preocupa y si está preparado para recibir más información, que nunca deberá destruir su esperanza, pero deberá ser una esperanza realista, no ficticia y que le sirva para seguir hacia adelante.

La visión de los niños sobre su enfermedad puede cambiar con el tiempo de una enfermedad grave a otra tratable, a una enfermedad que no podría curarse y finalmente de que algunas enfermedades pueden conducir a la muerte.

**Tabla 1. Medidas de apoyo de los CP de adultos, muy útiles en niños (Watson, 2019)**

- Escuchar
- Preguntar al niño como le gustaría que se le apoye
- Dejar al niño que marque el paso
- Permitir al niño que elija entre varias posibilidades cuando sea posible
- Explicarle las cosas en un lenguaje simple según su desarrollo y capacidad cognitiva
- Responderle cuando sea posible, de forma honesta a sus preguntas
- No tratar de cargar al niño con demasiada información no solicitada
- Los niños encuentran más fácil que hablar, dibujar o hacer otras actividades. Pueden serles útil hablar en una forma abstracta, p.ej. mientras juegan con el arte, escritos, música y otras actividades creativas.
- Normalizar los sentimientos de ira, temor y tristeza
- No tratar de cambiar las creencias de los niños a menos de que sean dañinas
- Facilitar la expresión de emociones. Los niños necesitan saber que pueden expresar sus sentimientos sin alterar a todos alrededor
- Proporcionarles contacto físico y bienestar
- Mantener las rutinas mientras sea posible
- Involucrar a los amigos en las visitas evitando su aislamiento social a la vez que darle tiempo para la privacidad.

Las enfermedades graves pueden originar preguntas para los pacientes y padres de “¿por qué a mi”?, con un deseo de buscar un significado. Atender a las necesidades espirituales de los niños y familias puede ayudar a los niños a manejar estas preguntas, preparar a los padres y proporcionar esperanza y bienestar al final de la vida. En los niños los componentes de espiritualidad incluyen el amor incondicional, esperanza, seguridad, perdón y dejar un legado. Comprenden la muerte como un estado de cambio a veces a los tres años, universalmente a los 5 a o 6 años, y la mortalidad personal a los 8 y 9 años. (Hauer J., 2025)

### **¿CÓMO APOYAR A LOS PADRES Y FAMILIA?**

Una vez que se conoce el diagnóstico, la información que se proporcione a los padres deberá ser honesta, veraz y se la dará en una forma y lugar adecuados, procurando previamente conocer sus ideas para revelarles “la verdad soportable” de manera progresiva y delicada, sin tecnicismos, dándoles tiempo para formular sus preguntas y expresar sus sentimientos. Hay que ser muy sensibles con su situación ante las noticias que deben recibir y reconocer las duras circunstancias que están viviendo, lo que va a representar la enfermedad para su vida, las posibilidades que tiene el niño o no de recuperarse y lo que se puede hacer.

En su mayoría desean tener una aproximación realista a la condición de su hijo por lo que se les explicará cómo pueden ser los síntomas y su manejo en función del interés superior del niño. Pueden sentirse sobrecargados por sus expectativas por el diagnóstico que ha interrumpido su vida cotidiana y su futuro, o muy desesperanzados cuando se les informa que su hijo padece una enfermedad de mal pronóstico. Atraviesan

en general por una serie de etapas: shock, negación, incredulidad, cólera, culpabilidad, aceptación y aflicción anticipada, cada una de ellas con sus dificultades específicas. La negación es habitual y a pesar de los consejos, algunos padres tratarán de hacer todo y más para encontrar una curación. Necesitan reconocimiento, compasión, empatía y una comprensión que no juzgue. Otros encuentran como Tolstoi que “la felicidad no reside en encontrar a alguien perfecto, sino en amar a alguien imperfecto de manera perfecta”.

Toda la familia, incluyendo los abuelos pueden verse afectados, siendo necesario identificar a los que están en mayor riesgo y con necesidades adicionales. Es importante que conozcan que entendemos y aceptamos su comportamiento y nuestro apoyo.

Las familias enfatizan la importancia de recibir una comunicación completa y honesta de forma compasiva y consistente en la que es esencial que exista concordancia entre el lenguaje verbal y no verbal y dedicación de atención a la persona que habla para construir una relación de confianza y cercanía con la familia, con delicadeza, comprensión y respeto a sus referentes culturales de la enfermedad y la muerte.

A la vez que se da y recibe información, existe en la comunicación un componente emocional esencial para que ésta sea satisfactoria: la relación y la conexión, como explicó muy bien una madre al decir: “no recuerdo muchas palabras, pero si la calidad de su atención y cómo ésta me hizo sentir”.

En la información siempre deberá prevalecer el mejor interés de los niños y el respeto a la cultura de su familia.

Después de la consulta inicial suelen pasar de una situación de responsabilidad total por su hijo, a otra en la que se sienten impotentes para enfrentarse a la enfermedad y a su tratamiento.

Los profesionales se mostrarán sensibles a sus sentimientos de ansiedad, tristeza e impotencia y cómo los padres pueden influenciar el proceso del cuidado. Algunos padres son reacios a dialogar sobre el diagnóstico con sus hijos y agradecen apoyo para poder revelarlo. Si bien la honestidad es importante hay que reconocer que no todos los padres se sienten capaces de hablar claramente con sus hijos.

Muchos temen enfrentarse a la muerte por lo que se trabajará en equipo para mostrarles apoyo y reducir su sufrimiento. Al final de la reunión se hará un repaso de los aspectos relevantes previamente mencionados y se tratará de resolver las dudas.

El vivir con la enfermedad también produce a la familia dificultades entre mantener la esperanza y la incertidumbre de la vida diaria por lo que los padres y otros miembros de la familia deben ser apoyados para que puedan ofrecer un cuidado de 24/7 a sus niños y para que mantengan sus roles sociales, lo que significa que el equipo debe intervenir para tratar de cubrir las numerosas necesidades que se presentan tanto físicas, económicas y en su trabajo.

Los múltiples ingresos al hospital, la necesidad de mucha enfermería o de aparatos en los casos complejos crea una considerable carga de cuidado difícil de sobrellevar en el domicilio, el cuidado de otros niños y altera su economía.

Los padres pueden experimentar depresión, ansiedad, trastornos de sueño y problemas maritales por lo que se les pedirá que procuren mantener

sus amistades y asegurarles cuando sea preciso, que no es culpa de ellos lo que sucede a su hijo. En estos casos es importante procurar mantener una esperanza realista y mostrarles apoyo a la vez que se trata de cubrir las necesidades de los niños. “Esperar lo mejor, pero prepararse para lo peor” parece ser muy útil en estos casos. Un buen modo de ayudarles a enfrentarse al diagnóstico es animarlos a participar más activamente en el cuidado de su hijo, y enseñarles técnicas psicológicas para utilizar con él durante los procedimientos médicos.

Así, se sentirán más comprometidos en la atención de sus hijos y tendrán menos sensación de impotencia y podrán controlar su propia ansiedad, lo que promueve una sustancial mejoría del ánimo del niño y reduce la intensidad de los síntomas. Los hermanos necesitan también conocer lo que sucede y deben ser informados sobre la evolución y la posibilidad de intervenir en su cuidado.

Sus necesidades son semejantes a los del niño enfermo y pueden llegar a referir síntomas físicos como náuseas, vómitos, diarrea, cefaleas, estreñimiento, y miembros dolorosos y presentar cambios conductuales, dificultad para dormir, agresividad, separación de la familia o amigos, acoso escolar, demanda de atención. La regresión puede tomar la forma de chuparse los dedos, enuresis, problemas de limpieza, temor a la oscuridad, sonambulismo o presentar síntomas similares a los del hermano enfermo, aunque es posible que no haya ninguna de las alteraciones descritas.

Las relaciones dentro de las familias y los modelos de comunicación son factores importantes para saber cómo reaccionaran ante la enfermedad de su hermano.

## **EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR**

Está compuesto por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajador social, fisioterapeutas, farmacéuticos (por los fármacos que se necesitan), pedagogos hospitalarios y domiciliarios y si es posible, un asesor espiritual y puede cubrir con experiencia y tiempo las diversas necesidades complejas de cuidado del niño y su familia en lo psicosocial, emocional y espiritual a través de aunar las contribuciones de cada especialista.

El abordaje interdisciplinar en paliativos implica que todos los miembros están comprometidos por buscar el bienestar del paciente y de su familia y que colaboran mutuamente. Su actitud es fundamental en su cuidado y ayuda a los padres que se muestren más humanos, empáticos, humildes, respetuosos y flexibles para adaptarse a lo que encuentren en sus domicilios, al lugar y a las necesidades de los niños y de la familia.

Rico-Mena y col, consideran que los padres aprecian en alto grado que los profesionales conozcan técnicas de comunicación, que les hablen en un lenguaje sencillo, claro, consistente, que sean honestos y empáticos y que manejen bien la comunicación verbal, no verbal y la afectiva. Agradecen que sean muy delicados con los enfermos y familias, recordando que la Medicina no es solo ciencia, sino también un arte, y que la calidez humana, la compañía y la compasión pueden ser más valiosas que cualquier máquina sofisticada.

Es esencial que procuren un buen control de aquellos síntomas reversibles y el bienestar del paciente con empleo de medidas farmacológicas como no farmacológicas, siempre y cuando no sean cruentas y apoyo en la coordinación de

citas con otros profesionales, en el acceso a diversos recursos de ayuda y en la toma de decisiones, hechos muy determinantes para sobrellevar su enfermedad. Por ello, recomiendan que exista un profesional que haga de nexo entre el hospital y el equipo y la familia porque encuentran muchas dificultades para moverse porque existe un gran fraccionamiento entre las especialidades médicas que solo esta figura puede solucionar.

Una mala calidad de comunicación entre profesionales y los padres es un gran problema que pueden experimentar y afectar incluso a la salud del niño.

El centro de la vida diaria de un niño es la escuela, por lo que cualquier ruptura de esta rutina puede añadir una sensación de aislamiento y hacerle sentir diferente de sus amigos. Continuar la educación de estos niños es sinónimo de esperanza, de un futuro que se prepara y con ella se envía un mensaje a quien la recibe de que es parte de la humanidad por lo que se le cuida.

La enfermedad crónica suele llevar asociados determinados problemas psicosociales, conductuales y educativos que pueden ser tratados adecuadamente si los profesionales implicados trabajan conjuntamente con los sanitarios. El Pedagogo hospitalario o a domicilio debe realizar una doble función.

Por una parte, la de educar a un niño hospitalizado de forma individualizada en función de cuál sea su enfermedad y el estado en que se encuentra, y por otra, la de colaborar para mantener la dignidad y la solidaridad con el enfermo. No se debe olvidar emplear la alegría y el buen humor cuando sea posible porque pueden combatir los sentimientos de soledad o de pérdida que experimentan la mayoría de los pacientes.

## **EVALUACIÓN**

Es el proceso de recoger datos para orientar el cuidado del paciente y se basa en el desarrollo de una buena comunicación que permita conocer las necesidades físicas, emocionales, psicosociales, sociales y espirituales del enfermo y de su familia y sus síntomas molestos, para llegar a un diagnóstico, desarrollar planes de cuidado, establecer unas metas, la atención en el final de la vida y los tratamientos activos.

Las necesidades pueden ser clínicas, de desarrollo, psicológicas y sociales. Las primeras dependen del tipo de la enfermedad, la comorbilidad previa o adquirida, los cambios experimentados a lo largo de la enfermedad, los problemas de los tratamientos, la carga de los síntomas.

Las necesidades sociales (derecho a jugar, a tener momentos agradables, asistir al colegio, a mantener relaciones con sus amigos), deben ser también promovidas y adaptadas a su nivel de desarrollo corporal y mental y su condición física. Es básico hacer una valoración social porque estos pacientes suelen requerir un cuidado las 24 horas del día, tienen dificultad en su movilización y traslado al hospital o a otros lugares. El trabajador social deberá ayudarles a conocer los recursos existentes y a sacar el máximo provecho de ellos.

Los padres suelen ser los cuidadores principales y en muchas ocasiones, al menos uno de ellos, tiene que dejar de trabajar para poder cuidar al niño, por lo que hay que procurar realizar una buena coordinación entre los recursos intra y extrahospitalarios para asegurar una buena cobertura social para la familia

y no conducirla a la pobreza. Todos los profesionales deben siempre ofrecer, dar soporte emocional y acompañar a estas familias, que necesitan tiempo para la escucha y el diálogo en todas las visitas. No cuesta nada preguntarles ¿Cómo están llevando la situación, ¿Si necesitan alguna ayuda? Uno de los primeros duelos que tenemos es la pérdida del “niño sano”, deseado y esperado y el sufrimiento que conlleva.

Existen varios instrumentos para evaluar las diferentes dimensiones de los CPP. Actualmente se emplean dos de ellas: la PaPaS Scale, y el cuestionario de ACCAPED son consideradas importantes, si bien existen otras, pero no están validadas (Papa S., et al.)

Se evalúa la carga de los síntomas a través de la PROMIS (Pediatric-Reported Outcome Measurement Information System, PEDsQL, scale y Memorial Symptom Assessment. Se recomienda para identificar la escala más apropiada de acuerdo a la edad del niño, el estatus cognitivo y la cultura.

La Escala de Lanksy, **Tabla 2.** es usada en niños y adolescentes con cáncer o enfermedades crónicas que valora su estado funcional según la descripción de los padres. Es una adaptación de la Escala de Karnofsky, diseñada originalmente para adultos, pero tiene limitaciones debido a las diferencias socioculturales.

El uso de estos instrumentos, sin embargo, no debe reemplazar a la evaluación específica de cada caso y el desarrollo de una relación de confianza. Identificar las necesidades de cuidado, representa todavía el mejor abordaje para comprender y ayudar en las necesidades actuales del niño y de la familia.

**Tabla 2. Escala de Lansky**

<b>100:</b> Actividad normal, sin restricciones.
<b>90:</b> Actividad normal, mínimas restricciones.
<b>80:</b> Activo, juega normalmente.
<b>70:</b> Cuidado de sí mismo limitado, juega menos activo.
<b>60:</b> Necesita ayuda ocasional para el cuidado personal juega bastante menos activo.
<b>50:</b> Necesita considerable asistencia y supervisión, juega limitado.
<b>40:</b> En cama o silla más del 50% del tiempo despierto, pero se mueve por la casa.
<b>30:</b> En cama o silla casi todo el tiempo despierto.
<b>20:</b> Necesita asistencia considerable para las actividades básicas.
<b>10:</b> En cama, no juega, no se cuida a sí mismo.
<b>0:</b> Muerte

## SEGUIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Tras el diagnóstico, el paciente atraviesa fases de estabilidad y de empeoramiento y los profesionales estudiarán los cambios de su situación, por si el empeoramiento se debe a la enfermedad de base (p.ej: recaída de leucemia, crisis comiciales, o a una complicación aguda (infecciones, fracturas, etc).

Lo más frecuente es que exista un estado de fragilidad en el paciente que le haga más propenso a las complicaciones agudas. Se tratará de comprender el suceso intercurrente y saber si es posible su curación, o determinar otra vez los objetivos terapéuticos y adecuar el tratamiento del paciente. **Tabla 3.**

Un tratamiento curativo puede coexistir con el tratamiento paliativo, pero no siempre porque las posibilidades de curación pueden ir cambiando con la evolución del paciente por lo que la toma de decisiones suele plantear dudas y dificultades.

**Tabla 3. ¿Cuándo son necesarios los cuidados paliativos pediátricos?**

- Cuando existe un acuerdo general de que el curso de la enfermedad es irreversible y que progresará a la muerte, o bien el tratamiento sea claramente ineficaz o lesivo.
- Si la enfermedad afecta distintos órganos y sistemas o limita la vida.
- Situaciones de vida severamente acortada cualquiera que sea el tratamiento
- Paciente sin expectativas de curación que padece síntomas que no se controlan con los tratamientos habituales (síntomas difíciles y refractarios)
- Dependencia del cuidador para actividades básicas,
- Dependencia de dispositivos especiales, (traqueostomía, gastrostomía bomba de baclofeno intratecal, etc,).
- Si es esperable que el paciente fallezca ante de llegar a la edad adulta.
- Cuando se prevea que los cuidados paliativos mejorarán la calidad de vida durante el tiempo que le resta de vida al niño
- Si existe dificultad en la toma de decisiones, necesidad de apoyo para la elaboración de un plan terapéutico
- El paciente ha pasado el Punto de Inflexión
- Siempre que el pediatra lo considere necesario

En ocasiones puede haber equivocaciones por obstinación (seguir con tratamientos que no aportan beneficio) o abandono (dejar de aplicar lo que necesita para estar bien), por lo cual es necesario tener reuniones multidisciplinarias para valorar al enfermo y buscar su mayor beneficio.

**EL TRATAMIENTO PALIATIVO**

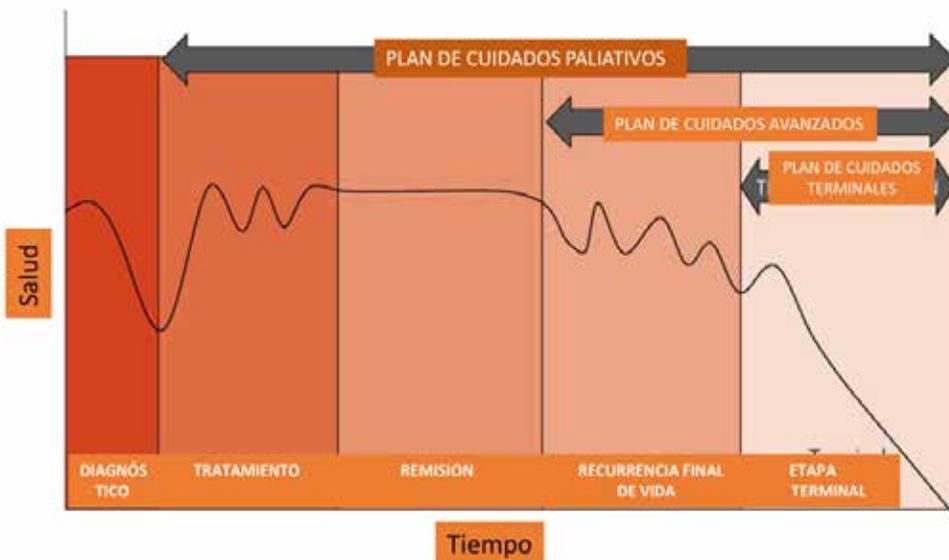
Los CPP para ser efectivos requieren desarrollar planes de cuidados basados en metas, antes que tratar un problema clínico aislado y adaptarse a los cambios en las necesidades del paciente y la familia conforme progresa la enfermedad.

Si la condición del niño se deteriora, el plan de tratamiento tiene que simplificarse, cambiar las vías de administración y priorizará a los fármacos y acciones que contribuyan a su bienestar. **Fig. 2.**

La comunicación y la construcción de relaciones. Es necesario construir una relación de confianza entre el equipo médico y el niño y la familia. Ayuda a una implementación exitosa de los cuidados paliativos.

Cuando se está con ellos, los espacios o silencios en la conversación no necesitan ser rellenados de cualquier forma. Si se ha logrado una buena comunicación con los niños, es importante aprovecharlo. Manejo apropiado de los síntomas. Es una de las bases de los CPP porque su persistencia (dolor, náuseas, vómitos y estrés respiratorio) da origen a mucho sufrimiento, en especial si no se determina y elimina sus causas.

*La cuerda de una guitarra, si la aprietas demasiado se rompe, y si es demasiado poco, no suena.  
Sidharta Gautama*



**Fig. 2** Plan de cuidados a lo largo de la trayectoria de la enfermedad (Friedrichsdorf S.)

Los síntomas físicos mejoran con la atención al detalle y anticipación y la prevención de los que sean posibles. Los médicos, enfermeros, pueden controlar eficazmente los síntomas y facilitar la presencia de otros sanitarios, como los trabajadores sociales que pueden dar apoyo a los niños y familias en el acceso a los diferentes recursos sociales disponibles en la comunidad. En los pacientes crónicos los principales problemas son dolor, respiratorios (tos y dificultad para respirar), fiebre y dificultades para comer/apetito.

Empleo adecuado de la medicación, Los principios de manejo de los síntomas y las medicinas usadas en CPP son similares a la práctica de los CP de adultos. Las principales diferencias están en la evaluación de los síntomas, las rutas de administración, las dosis empleadas y el metabolismo de los fármacos, como los opioides que son una causa común de náuseas y vómito.

La dosificación tendrá en cuenta los cambios fisiológicos y farmacocinéticos que se producen conforme el niño crece y se desarrolla. Así, con relación a los opiáceos, en los niños menores de 6

meses de edad la dosis de inicio es de un cuarto a un tercio de las dosis sugeridas para los adultos y se considera que son más susceptibles a los efectos secundarios graves como la depresión respiratoria, por lo que deben ser utilizados con precaución en estos años.

En los mayores de 6 meses, el metabolismo de los opiáceos se parece al de los adultos jóvenes, con una eficacia y margen de seguridad excelentes. (Salinas, 2015) Algunos medicamentos no están acreditados para niños, por lo que se recomienda utilizar las Guías de la Association for Paediatric Medicine en el Reino Unido. **Tabla 4.**

Atención a la seguridad. Los niños con expectativa de vida limitada o con condiciones que ponen en peligro la vida tienen a menudo regímenes de tratamientos complicados con múltiples fármacos, lo que aumenta la posibilidad de efectos indeseables y de interacciones (particularmente con los antiepilépticos). Porello se deberán revisar los tratamientos con regularidad y simplificarlos cuando sea posible. La ayuda de un farmacéutico será muy valiosa.

**Tabla 4. Principios básicos de la administración de fármacos. (Craig, F, 2015)**

- Involucre al joven y a la familia en el desarrollo de un plan de manejo aceptable y alcanzable.
- Evite regímenes complejos o grandes volúmenes de medicación oral.
- La disponibilidad del fármaco, en términos de dosis, sabor, tamaño de la tableta o el volumen pueden limitar la elección del fármaco.
- Si emplea una dosis oral, los pacientes deben elegir si la escogen en líquido, gránulos y tabletas. Un tipo de preferencia o la aversión a un tipo de preparación puede influenciar la elección.
- Las preparaciones en parches de larga duración, son las más convenientes y menos molestas.
- Las rutas bucales y sublinguales pueden ser una alternativa a las medicinas orales, pero son todavía pocas las medicinas y tienden a ser de acción corta
- Los fármacos parenterales se dan generalmente por infusión continua, no como dosis en bolos.
- Los fármacos intramusculares son dolorosos e innecesarios.

## **EL SOPORTE NUTRICIONAL EN CPP**

La comida no es sólo importante por su aspecto nutricional sino como origen de placer y bienestar. Una preocupación frecuente de los padres de los niños es saber si están recibiendo una cantidad suficiente de nutrientes.

Las comidas deben ser momentos agradables, evitando comentarios sobre lo que queda en el plato, los enfados y castigos.

Es posible también ayudarle con el empleo de comidas energéticas densas, que permitan alcanzar en la medida de lo posible sus requerimientos (uso de cremas, mantequillas, suplementos nutricionales).

El mantenimiento de la alimentación y la hidratación por vía oral es un derecho humano básico que no puede negarse, ni incluso en la proximidad de la muerte.

Algunos niños desarrollan problemas para deglutir como una manifestación de la progresión de la enfermedad. La nutrición artificial, ya sea nutrición enteral o parenteral, tienen como objetivo o la mejoría o el mantenimiento del estado nutricional, pero no hay datos que avalen que mejore la calidad de vida o la supervivencia.

El objetivo del tratamiento debe ser buscar el mejor interés del niño. En las situaciones en las que la administración de líquidos o de alimentación de forma artificial, sean causa de sufrimiento sin ningún beneficio para el niño, es éticamente correcto la suspensión de esas medidas terapéuticas.

En ocasiones, no es posible conocer si con la instauración de nutrición o hidratación artificiales mejorará alguno de los síntomas, en cuyo caso es conveniente hacer una prueba terapéutica por un

periodo limitado de tiempo y valorar la eficacia de la medida.

## **SUFRIMIENTO NEUROLÓGICO GRAVE (SNG)**

La mayoría de las muertes pediátricas en niños de EE. UU, ocurren en infantes de menos de un año de edad con condiciones congénitas o cromosómicas.

Muchos de esos niños tienen síntomas severos que requieren un tratamiento multimodal (Hauer J. Houtrow A.2017) Hasta un 40 % de los niños tienen síntomas dolorosos diarios. Muchos sufren dolor por temas musculoesqueléticos que incluyen hipertonicidad y espasmo muscular.

Por lo común los niños con SNG tienen problemas gastrointestinales tipo estreñimiento, diarrea y dismotilidad que pueden provocar una hiperalgesia visceral, donde las fibras dolorosas del tracto gastrointestinal están constantemente produciendo estímulos dolorosos que originan dolor. Algunos niños con SNG tienen alteradas las áreas cerebrales que ayudan y modulan las señales del dolor.

En la enfermedad avanzada existen más riesgo de complicaciones y de infecciones respiratorias lo que hace más difícil su cuidado para sus familias.

Los síntomas dolorosos se complican con otros no dolorosos como trastornos de sueño, crisis epilépticas y dificultades respiratorias.

La valoración de síntomas en los niños con SNG es muy difícil. Muchas escalas de dolor se basan en claves conductuales como la expresión facial, movimientos o llanto, pero estos niños tienen condiciones subyacentes que influyen su capacidad para movilizarse, o hacer muecas.

Los padres a menudo son los que mejor conocen las formas de optimizar el manejo de los síntomas de estos niños y lo que les trae bienestar.

Los equipos de soporte deben apoyar a los padres para controlar los síntomas con medios farmacológicos y no farmacológicos y apoyarles con medidas psicosociales para los síntomas refractarios. **Ver tabla 5**

En el caso de los niños con SNG la meta del manejo sintomático deberá:

- 1) excluir las causas tratables del dolor y

otros síntomas,

- 2) limitar las pruebas ineficaces,
- 3) enfocarse en estrategias de manejo de los síntomas tanto farmacológicos como no farmacológicos como la música y masajes.

Los pacientes con problemas del SNG están en riesgo de polifarmacia, y los medicamentos deben iniciarse a la más baja dosis que sea posible y maximizada antes de declararlas ineficaces. (Bogetz, 2021).

Los padres de estos niños con severo trastorno neurológico tienen demandas extraordinarias de cuidado a lo largo de su vida.

**Tabla 5. Síntomas comunes en niños con sufrimiento cerebral severo y tratamientos (Bogetz J.F. Lemmon M, 2019)**

Síntoma	Tratamiento farmacológico	Tratamiento no farmacológico
Dolor	<p><b>Leve</b> Acetaminofen 10-15 mg/kg. VO c/4h-6h. máximo 3g/día Ibuprofeno 10 mg/kg VO c/6h Naproxen 5-7 mg./kg VO c/12</p> <p><b>Moderado a severo</b> Morfina 0,2 mg-0,3 mg VO c/3-4 h Oxicodona 0,1-0,2 mg/kg. VO c/4-6 h Hidromorfona 0,04 -0,08 mg /kg. VO c/3-4 h</p>	<p>Posicionamiento de confort Sujetando/en mecedora/movimiento Calor/compresas frías Masaje Acupresión/acupuntura Vibración Fisioterapia Musicoterapia Ambiente luminoso/oscuro Mantas familiares/juguetes</p>
Dolor neuropático Analgesia visceral	Gabapentina 2 mg/Kg TID o 5 mg/kg VO a la noche, titular en aumento a 2 mg/kg /dosis c/2-4 días, dosis máxima 3.600 mg/día	
Dolor central	Pregabalina 1 mg/kg/dosis VO a la noche días 1-3, luego aumentar a 1 mg/kg 7dosis c/12 h. días 4-6, hasta un máximo de 6 mg/kg/dosis	
Agitación	Lorazepam 0,05 mg/kg VO. c/6 h., máximo 2 mg. Diazepam 0,03 mg/kg VO C 6-87 H., , máximo 2 mg.	
Mioclónías	Clonazepam 0,005-0,01 mg/kg VO, c/8-12 H. máximo 0,2 mg/kg/día	
Disfunción autonómica Secreciones	Clonidina 0,002 mg/kg VO c/8 hs 1-4 días, luego 0,004 mg/kg VO c/8h los días 5-8 -Hiosciamina 0,125 g/ml. Solución 3-4 kg :4 gotas VO c/prn (por razones necesarias) 10 kg. 8 gotas VO c/4 h prn 50 kg: 1 ml. VO c/4 h prn. Glicopirolato 40-100 mcg/kg dosis VO c/4-8 h- Atropina 1 % gotas oftálmicas , 1-2 gotas VO c/2-4 h. prn	
Trastornos de sueño	Melatonina 1-3 mg. VO a la noche, titular a dosis más altas 6-10 mg puede beneficiar a niños con SNG	

Se considera que pasan >20 horas a la semana en el cuidado directo de los niños a lo que hay que asociar el tiempo para visitas médicas.

Muchos padres deben dejar de trabajar por las necesidades de cuidado de sus hijos. Para cubrir estas deficiencias la red de “Padres coraje, “Courageous Parents Network <https://courageousparentsnetworks> (CPN), ha desarrollado NeuroJourney (NeuroJourney.org), una revista digital en inglés, francés, portugués, español, árabe y mandarín para ayudar a los cuidadores-incluidos los médicos – para comprender la interdependencia de muchos síntomas y anticipar lo que podría ocurrir en el curso de la vida de su niño.

### **PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DEL DOLOR POR PROCEDIMIENTOS**

El dolor por el pinchazo en niños con enfermedades graves causado por procedimientos como extracción de sangre, inyecciones, canulación endovenosa,

puede tener consecuencias como el desarrollo de fobia a las agujas, ansiedad antes del procedimiento, hiperalgesia y tratar de evitar la atención médica. s.

Otras modalidades analgésicas como vaporizadores, hielo, fresco / frío / paquetes, dispositivos vibratorios pueden ser de ayuda, pero no existe la evidencia suficiente para reducir el dolor por inyección, pero pueden usarse si no hay crema anestésica o junto a anestésicos tópicos. **Tabla 6 ICPCN 2020.**

### **MÉTODOS NO FARMACOLÓGICOS DE ALIVIO DEL DOLOR**

Las intervenciones complementarias no farmacológicas son una parte esencial de las estrategias de manejo de los síntomas e incluyen medidas físicas, como abrazos, masaje, calor, frío, fisioterapia, terapia ocupacional, y medidas cognitivas conductuales como la imaginación guiada, meditación, hipnosis, distracción, relato de cuentos, historias, música y arte terapia.

**Tabla 6. Para la prevención del dolor por pinchazos. (ICPCN,2020)**

1. Anestesia tópica “para adormecer la piel” (para niños de 36 semanas y mayores), Anestésicos tópicos: lidocaína al 4 %, EMLA. Para inyecciones, hay que aplicar 2 h antes. Solo se aplicará en la piel intacta. Hay sprays que causan un enfriamiento inmediato.
2. Sucrosa o lactancia materna muy útil para recién nacidos para procedimientos como la prueba del talón. La sucrosa está disponible al 12 %. Para recién nacidos, la secuencia es :1) dar lentamente 1,5 a 2 cc. Se esperan dos minutos antes del procedimiento. La analgesia debería persistir hasta 8 minutos. La dosis se puede repetir después una vez más. Puede ser útil hasta los 3 meses.
3. Posición cómoda. “No sujetar a los niños” porque hacerlo para procedimientos nunca es de apoyo y crea una experiencia negativa que aumenta la ansiedad y el dolor. Para infantes emplee el calor, contacto piel a piel, o facilíteles un chupete. Para más de 6 meses procure sentarles en las rodillas de sus padres o a su lado.
4. Distracción apropiada para la edad, usando juguetes, libros, burbujas, videos, o bolas de estrés.

La hipnosis y las terapias mente- cuerpo son eficaces para el dolor y la ansiedad. La acupuntura también ha reducido el dolor y la ansiedad. Los niños responden muy bien a la relajación, respiración profunda, imaginación creativa, biofeedback, estimulación nerviosa transcutánea, hipnosis, autohipnosis, reestructuración cognitiva, etc. La distracción se consigue más fácilmente en los niños que en los adultos y es muy eficaz en la reducción de la percepción del dolor.

Puede hacerse con el empleo de libros o juegos imaginativos, relatos de cuentos y otras historias preferidas, hechos o memorias más queridas y canciones. Las canciones de Navidad son más eficaces que otras melodías para reducir la experiencia del dolor.

Según cada edad existen diversas estrategias prácticas, métodos físicos, conductuales y cognitivos simples que son eficaces para reducir el dolor, la

ansiedad anticipatoria, náuseas, vómitos y los trastornos conductuales de los niños que reciben una terapia anticancerosa. Los niños aprenden fácilmente la diferencia entre una mano contraída y otra relajada y comprenden que es difícil insertar una aguja en un brazo tenso.

La relajación es la segunda estrategia más importante para el control del dolor, porque se les enseña la existencia de un potencial voluntario para reducir el dolor en un cuerpo sin tensiones, mejora su capacidad de autocontrol y refuerza el grado de participación en su tratamiento. Los niños se sienten más motivados al comprender que su estado físico y mental puede exacerbar el dolor.

El biofeedback, una vez que saben relajarse, les permite aprender a reaccionar positivamente ante el estímulo productor de la ansiedad o las situaciones que la provoquen. **Tabla 7**

**Tabla 7. Estrategias no farmacológicas de alivio del dolor. (McGrath 1986)**

- Frotar el área dolorosa profunda y continuamente
- Respirar profundamente y relajar todos los músculos
  - Imaginar una situación relajante
  - Escuchar música suave
  - Usar la relajación progresiva
- Concentrarse en un hecho agradable
  - Relatar una historia
  - Conversar con alguien
  - Jugar
  - Ayudar en los procedimientos
- Reducir su dolor con su imaginación mediante hipnosis para hacer que el dolor no le moleste
  - Pensar que su cuerpo está adormecido
  - Que el dolor se moviliza y escapa de su cuerpo

Es de mucha ayuda que cuando se realizan estos procedimientos estén presentes un padre o un cuidador que el niño conozca y en quien confíe, e informarles lo más adecuadamente posible de lo que se va a hacer.

Los niños pueden aprender algunas estrategias simples de control para reducir el dolor agudo causado por los procedimientos invasivos y la enfermedad o terapia que se relaciona con el dolor.

Deben contar en todo momento con una guía y apoyos emocionales afectuosos apropiados a su edad, no sólo como una parte del cuidado psicosocial, sino como un componente esencial del manejo del dolor.

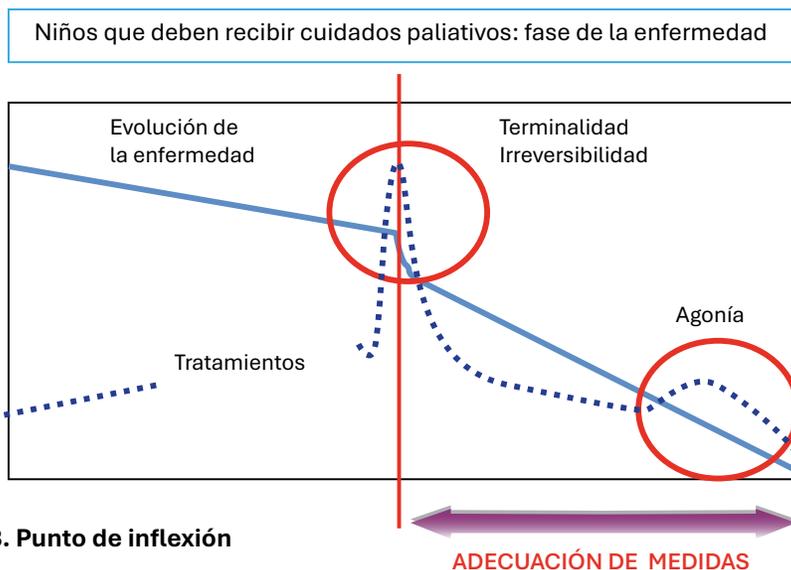
### **EL PUNTO DE INFLEXIÓN**

Es el periodo de tiempo en la vida del enfermo en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de la enfermedad, como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios,

ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal. Es un tema muy importante porque ayuda a adaptar los objetivos terapéuticos al interés superior del paciente en cada nueva situación; una vez pasado el “punto de inflexión”, el tratamiento paliativo cobrará más importancia. (Ortiz, 2016). **Fig. 3**

Cuando se ha llegado a estos momentos, el pediatra deberá hablar con el paciente y la familia sobre la nueva situación para adaptar sus expectativas a las posibilidades reales del paciente.

Según se inicie la atención paliativa, se asignará un pediatra de referencia, se contactará con un pediatra de atención primaria para completar la historia de la enfermedad y se hará una consulta al trabajador social del hospital y con el equipo paliativos. Si hay dudas, se pueden realizar otras consultas a equipos dedicados exclusivamente a CPP. La asistencia en el final de la vida la veremos más adelante.



**Fig. 3. Punto de inflexión**

Se ha establecido con ella una buena comunicación, es posible atravesarla con mucha sensibilidad y delicadeza.

Para ello es de gran ayuda realizar una planificación anticipada de los cuidados y revisar y controlar los síntomas que han aparecido en los últimos días que pueden ser difíciles de controlar por lo que es necesario un manejo anticipatorio y asegurarse de que son tratados pronto y efectivamente.

Es esencial comunicarse con el niño y la familia para valorar la carga de sufrimiento y coordinar con el equipo multidisciplinar su cuidado.

Se indicará como reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los síntomas, con aumento de las dosis para conseguir el bienestar del paciente recordándoles que algunos síntomas se podrán controlar o mejorar como el dolor, disnea, mientras en otros como la debilidad, falta de apetito, son más difíciles y se procurará adaptarse a lo que diga el enfermo.

Se deben explicar a los familiares los cambios esperados como que los niños estarán más cansados y débiles, que pasarán cada vez más tiempo somnolientos o tumbados, o se muestran confusos, intranquilos, con cambios en el ritmo respiratorio, reducción de la ingesta y menos producción de orina. Son más resilientes que los adultos y pueden sobrevivir más tiempo.

Es conveniente conseguir la implicación de la familia en la puesta en práctica de dicho plan para lo cual necesitan saber cómo cuidar de él de la mejor forma posible, su estadio evolutivo y de su posible evolución.

Si no se ha hecho antes, deberán explorarse los factores espirituales del niño y su familia, con objetivo de transmitir respeto y el acompañamiento debido, favoreciendo la intimidad durante los últimos días. Una atmósfera de respeto, confort, apoyo y comunicación influyen de manera decisiva en el control de los síntomas. Se hará también una consulta con el Trabajador Social por si existen dificultades económicas para los trámites funerarios.

### **MEDIDAS GENERALES EN EL FINAL DE VIDA**

Se dará información clara y precisa sobre cómo atender al paciente encamado, haciendo hincapié en cambios posturales para prevenir la aparición de úlceras de decúbito, cómo cambiar la ropa de cama, medidas de higiene diaria, cuidados de la boca (prevención de halitosis, candidiasis y ulceración) y de la piel (hidratación y masaje).

Es de gran interés saber que la postura más confortable es el decúbito lateral con el cuello ligeramente flexionado y las piernas dobladas porque disminuye la respiración estertorosa y facilita los cuidados de la piel. Se explicará que la falta de ingesta es una consecuencia y no una causa de la situación. Mientras sea posible se administrarán pequeños volúmenes de líquidos orales o gelatinas, pudiéndose recurrir a batidos hipercalóricos.

Se humedecerá la boca con gasas empapadas en agua con vaselina en los labios. Los niños no comen si no sienten hambre, a pesar de que se usen muchos trucos. Se les debe permitir que beban su bebida favorita y coman dulces.

En la etapa final ya no es necesaria una dieta equilibrada. (Sánchez,J, 2018)

Se detallará por escrito el plan individualizado de cuidados tanto de los cuidados generales, las medidas no farmacológicas, las medicaciones de base y las de rescate (aquellas que se utilizan cuando la medicación de base no consigue un buen control de los síntomas), como sus vías de administración, dosis e intervalos. Se procurará capacitar a la familia y consensuará con ella las medidas/tratamientos que se pueden tomar, sus ventajas y beneficios.

Se seguirá usando la vía oral mientras sea posible como forma de administración de la medicación, pero en la fase de agonía se recomienda la vía subcutánea (SC), por lo que es importante adiestrar a la familia en la preparación y administración de fármacos por esta vía que se dejará preparados.

### **ADECUACIÓN DINAMICA DEL OBJETIVO TERAPÉUTICO (ADT).**

Si ha llegado el momento de suspender los medicamentos, se escuchará al paciente lo que nos está diciendo con su cuerpo, pero el esfuerzo que se haga ha de responder al deseo de éste o de sus padres más que al del equipo médico. Si es mayorcito y cuenta con la información adecuada, puede participar en esa decisión. La toma de decisiones sobre la adecuación dinámica del objetivo terapéutico (ADT) debe hacerse conjuntamente con la familia y con una comunicación acogedora y comprensiva con su situación.

No se descarta el uso de otras medidas de soporte y confort para mantener la máxima calidad de vida del niño. Se recomienda que se le pregunte en esos casos, si es posible; “¿Con quién quisieras estar cuando sientas que las cosas van muy mal? Para procurar que esa persona esté disponible cuando lo solicite o surja la necesidad.

### **LA ATENCIÓN A LOS ÚLTIMOS DÍAS**

La proximidad de la muerte debe ser reconocida por el deterioro gradual y persistente del estado del enfermo con un aumento de los síntomas o por un empeoramiento durante un episodio agudo. Puede aparecer pocos días antes de la muerte y representa el momento de máximo sufrimiento para el niño y la familia, con una evolución rápida, impredecible y cambiante.

Sus síntomas más frecuentes son dolor, fatiga, disnea, motilidad reducida, escaso apetito, caquexia náusea y vómito, debilidad, dificultad para tragar, ansiedad y tristeza. El impacto emocional puede ser dramático para los padres, especialmente a los que tenían una postura muy positiva y de lucha a través del tratamiento.

Para conseguir una buena muerte es necesario hablar con la familia de la proximidad de la muerte e intensificar el control adecuado de síntomas e informarles que se procurará evitar o reducir el sufrimiento.

La comunicación entre paciente, familia y sanitarios deberá ser realista para dar tiempo para que puedan despedirse, facilitando la expresión de emociones. Es también esencial dar todo el apoyo posible al paciente y a su familia y hacer que se sientan acompañados y no vivan ese proceso en soledad.

Muchos padres valorarán la oportunidad de hablar sobre que hacer esos momentos y después como planificar el funeral. La donación de órganos o tejidos puede ser un legado positivo por lo que este tema será considerado con tiempo con su familia.

## SEDACIÓN PALIATIVA

Aunque es raramente necesaria, se emplea cuando existen síntomas difíciles de controlar en el domicilio o refractarios como dolor, disnea, hemorragia, ansiedad y delirium por lo que el equipo valorará si la única manera de aliviar un síntoma es la sedación, para lo cual dará a la familia una información clara sobre lo que es y que supone dicha sedación, explicando cómo se hace, cuál es su objetivo cuáles son los cuidados que se aplicarán para conseguir su autorización. Se tratará de resolver todas las dudas que puedan surgir y realizarla con el consentimiento expreso (verbal) que quedará anotado en la historia.

Se emplean para ello benzodiazepinas y barbitúricos. El mejor lugar para realizarla es el domicilio, donde la persona enferma se encuentra más cómoda y segura y rodeada de sus seres queridos. Si se hace en casa, la familia recibirá indicaciones sobre los cuidados a proporcionar y cómo actuar ante lo que pueda surgir.

## EL SUFRIMIENTO EN LOS CPP

El objetivo de los CPP coincide con la filosofía de los CP de adultos de aliviar el sufrimiento grave relacionado con la salud (SHS) por una enfermedad o lesión de cualquier clase que no puede ser aliviado sin intervención médica y compromete el funcionamiento físico, social o emocional. Los cuidados paliativos (CP) tratan de aliviar este SHS en las enfermedades que limitan o acompañan al final de la vida. La Comisión Lancet para los CP detectó en 2015 que el SHS estuvo presente en los 2,5 millones de niños y que mueren cada año, que provenían en un 80 % de países en vías de desarrollo con falta de acceso a los cuidados paliativos y al alivio del dolor. (Knaul F, 2018).

El sufrimiento se ha definido como una experiencia multidimensional y dinámica de estrés severo. Implica una amenaza significativa a la integridad que lleva al agotamiento de los recursos personales para hacerle frente y donde los procesos autorregulatorios resultan insuficientes.

Las amenazas a la integridad del niño con una enfermedad grave son múltiples: el dolor y malestar producido por los síntomas, los cambios en sus actividades cotidianas, las limitaciones para llevar una vida normal (asistir al colegio, poder jugar con sus amigos, etc.), los cambios en su contexto social, la ansiedad de los padres y de los que lo rodean, las dificultades en la comunicación en torno a la enfermedad, entre muchas otras.

Para (A. Krikorian, 2015) las manifestaciones más comunes en los menores en un estudio fueron la tristeza, apatía e ira, emociones que eran exteriorizadas, respectivamente, a través de la expresión fácil y el llanto, la inactividad, el mutismo y el aislamiento y la agresión verbal y física dirigida hacia los adultos. El dolor físico fue el motivo de sufrimiento principal desde la perspectiva de los adultos participantes.

Otros factores relacionados con la experiencia del sufrimiento fueron la anticipación del dolor, la separación de su medio habitual y la incertidumbre. Los enfermeros identificaron adicionalmente el miedo a morir, el ser espectador de situaciones que pudieran escapar a su comprensión y percibir que los padres intentaban ocultar la preocupación. Las secuelas físicas y el deterioro de la propia imagen también fueron identificados como causa de sufrimiento.

La adolescencia genera retos adicionales, puesto que en esta etapa los jóvenes buscan independizarse de sus padres y confirmar su propia identidad.

La enfermedad puede acompañarse de otras fuentes de estrés tales como sentirse diferentes de sus pares, ver interrumpido su proyecto vital, sentirse culpables por su enfermedad, percibir a sus padres como intrusos al intentar monitorear su tratamiento, entre otras.

El niño experimenta ante la situación de enfermedad terminal una elevada ansiedad y sufrimiento que puede mostrarse de diferentes maneras e interferir en el proceso de diagnóstico y tratamiento.

Las señales de alerta de un sufrimiento excesivo para (Albiani R, Krikorian A, 2015) pueden ser. **Tabla 8.**

**Tabla 8. Señales de sufrimiento excesivo en el niño.**

- El rechazo al tratamiento, incumpliendo con las pautas prescritas, Esta conducta es más frecuente en los niños mayores y adolescentes.
- Alteraciones conductuales que se manifiestan con una mayor actividad motora o verbal. El niño se encuentra más inquieto, habla de una manera desordenada, tiende a las conductas destructivas o agresivas
- Conductas regresivas: chuparse el pulgar, pérdida en el control de esfínteres cuando ya lo tenía adquirido, regresiones en el uso del lenguaje
- Quejas de tipo somático que no corresponden con su proceso
- Trastornos en el sueño y en la alimentación
- Ausencia de interés por sus actividades habituales
- Euforia excesiva con negación sostenida de su malestar
- Disminución de su capacidad de atención, concentración y capacidades cognitivas
- Preocupación insistente por la muerte.

Los niños y las familias necesitan presencia y no obsequios y el objetivo del trabajo del equipo es dejar a las familias una memoria” suficientemente buena” de la vida, del fallecimiento y del período después de la muerte de su hijo.

Es también importante que el equipo tenga un buen recuerdo del cuidado que han dado. Nunca hay que subestimar la comprensión del niño sobre lo que le está pasando. Por lo general suelen tener ideas muy prácticas. Con ellos el sufrimiento no es una pregunta que exige una respuesta, no es un problema que exige una solución;

es un misterio que exige tu presencia. Es necesario desarrollar la capacidad para mirar, esperar, y preguntarnos qué puede ser lo siguiente. **Tabla 9**

*Un médico sabio dijo: la mejor medicina es amor y cuidados. Alguien le preguntó “Y si no funciona?. El sonrió y le contestó: “Duplíquese la dosis”.*

**Tabla 9. Recomendaciones para el alivio del sufrimiento en el niño y adolescente**

1. Atender a las manifestaciones verbales y no verbales del menor
2. Tener en cuenta los informes de los menores, sus padres o cuidadores y la percepción de los profesionales que les atienden
3. Evaluar de manera frecuente los síntomas o problemas desde una aproximación multidimensional que incluya la esfera física, psicológica, familiar, el contexto sociocultural y los aspectos espirituales
4. Aproximarse al menor teniendo en cuenta su individualidad como ser humano y las especificidades de su propio diagnóstico
5. Adaptar las estrategias de cuidado a las particularidades del menor, su enfermedad, y su contexto familiar social y cultural
6. Estar atento a las diferentes reacciones emocionales (tristeza, ansiedad, miedo, enfado) así como a los comportamentales (mutismo, aislamiento, rebeldía, inquietud motora, agresividad y cambios de actitud en el menor)
7. Emplear estrategias adecuadas a la edad y al desarrollo cognitivo del menor para evaluar y abordar su sufrimiento, buscando fortalecer sus propias estrategias para afrontar las dificultades e incrementar su percepción de control en el proceso y sus recursos de afrontamiento.
8. Utilizar un lenguaje claro, sencillo y evitar los eufemismos. Una comunicación abierta, sincera y sensible a sus necesidades y de su grupo familiar favorece la relación terapéutica y el manejo y alivio del sufrimiento
9. Estar dispuesto a abordar temas sensibles de manera clara, empática y transparente, respetando el principio de la verdad soportable.
10. Los médicos responsables deben garantizar la continuidad de la atención del niño e informar a los padres de la evolución y curso de la enfermedad

Una de las formas más comunes de abordar la experiencia de sufrimiento es preguntar directamente al paciente si sufre, lo que le molesta y por qué. Sin embargo, en el caso de los niños pequeños es importante integrar información relacionado con su informe verbal, el cambio en su comportamiento, su estado emocional y la posibilidad de llevar a cabo actividades comunes.

El sufrimiento es también una experiencia usualmente recíproca y aditiva, donde la experiencia del sufrimiento en un individuo puede generar sufrimiento en quienes están a su alrededor y viceversa. Los niños a menudo se dan cuenta de la enfermedad por lo que es mejor intentar responder honestamente a sus preguntas. Pueden usar dibujos, juegos, o los colores para expresar que están sufriendo.

El personal que atiende niños y adolescentes en situación de enfermedad grave debe sensibilizarse y aprender a reconocer sus necesidades particulares y de acuerdo a la etapa de desarrollo y el contexto cultural.

La evaluación continuada e integrada de los problemas físicos, psicológicos, sociales y emocionales es de vital importancia, así como hacer un adecuado manejo de los síntomas particularmente el dolor, facilitar la planificación anticipada de los cuidados, brindar apoyo en el proceso de duelo a la familia y emplear estrategias ajustadas a la edad que favorezcan el afrontamiento activo, proceso de duelo a la familia y emplear estrategias ajustadas a la edad que favorezcan el afrontamiento activo, por ejemplo, aquellas centradas en el juego. (A. Krikorian, 2015)

## **ASPECTOS ÉTICOS**

Los aspectos éticos son muy importantes en CPP en relación a la toma de decisiones en situaciones conflictivas cuya resolución es posible si se actúa de forma prudente y se tratan los hechos, valores y deberes a la luz de los principios éticos: el principio de mejor interés, el principio de riesgo beneficio, justicia distributiva y autonomía. Benini.

Cada decisión debe basarse en el principio del “mejor interés del niño”. Tabla 10 Son valores que marcan a la familia y al profesional. En la cultura anglosajona se pone en primer lugar la autonomía y en la latina, la beneficencia - no maleficencia. Es importante poner por delante los deseos del niño y de la familia.

### **Tabla 10. Principios éticos en la actuación médica**

- Autonomía, que es la capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacciones internas o externas. Un paciente competente tiene el derecho de aceptar o rechazar un tratamiento médico o de delegar su decisión en alguien que actúe en su nombre.
- Beneficencia, que obliga a procurar el mayor beneficio para el paciente según sus valores, criterios o creencias. El médico debe ayudar al paciente a sobrellevar y reducir el impacto de la enfermedad
- No maleficencia. Que obliga a no dañar a los demás y a realizar correctamente nuestro trabajo profesional. Se traduce en protocolos que recojan las exigencias de la buena práctica clínica. El tratamiento debe proporcionar un mayor beneficio que riesgo para el paciente.
- Justicia, que obliga a proporcionar a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, sin discriminación, segregación o marginación y a la correcta administración de los recursos disponibles.

La decisión final es a menudo un resumen de múltiples opciones en base a la situación clínica específica, con atención adicional a los valores culturales del niño y de la familia y sus creencias. La decisión debe ser una responsabilidad compartida entre profesionales, padres y abuelos.

Se facilitará si los miembros del equipo tienen un entrenamiento específico y experiencia en los CPP, en la escucha activa a las necesidades individuales y si procuran desde el principio trabajar con un consenso las prioridades y metas.

Los padres indican que la participación en la toma de decisiones les genera ansiedad e inseguridad por lo que necesitan el consejo continuado de profesionales y la coordinación de la información que reciben.

Como planteamiento general a la hora de abordar su manejo integral, siempre nos debemos plantear 3 preguntas concatenadas:

1. ¿Cuál es el mejor interés del paciente? Según la fase clínica en que se encuentre puede ser diferente vivir lo máximo posible, prolongar sus días de vida con autonomía, mejorar su calidad de vida el tiempo restante, estar en su casa o con su familia, etc.

2. ¿Cuál es el objetivo terapéutico para que ello se cumpla? Que no tenga dolor, disnea, que esté bien nutrido/hidratado, mejorar su autonomía motriz, tratar una infección intercurrente, evitar úlceras y fracturas, mejorar su estado anímico, arreglar, “asuntos pendientes”

3. ¿Qué medidas hay que instaurar o retirar? Indicar fármacos y medidas que pueden ayudar a conseguir los objetivos terapéuticos, retirando aquellas que, aunque fueron útiles en otras fases, en esos momentos son fútiles, (que no lo son), oxígeno y/o ventilación no invasiva; suplementos calóricos, gelatinas, sonda nasogástrica, o gastrostomía, rehidratación oral, etc.

Desde el punto de vista Bioético, la tecnología debe usarse siempre que permita curar o prolongar la vida manteniendo la dignidad propia e innata por el hecho de ser personas, pero si lo que se logra con la utilización de todos los recursos técnicos y diagnósticos es prolongar la agonía, estamos ante la obstinación terapéutica. Las maniobras fútiles implican quitar dignidad al proceso de morir.

La adecuación terapéutica, puede darse a través de la orden de “no reanimar, “no progresión del sostén vital “y el “retiro del sostén vital.” (Menchaca, 2015). El ajuste proporcional de las medidas terapéuticas puede entenderse como el conjunto de procedimientos que

procuran -más que limitan- ajustar de forma dinámica el tratamiento médico en términos de proporcionalidad, en aquellos casos en que ciertas prácticas pueden considerarse inútiles en términos de pronóstico, beneficios y calidad de vida para el paciente.

Si bien se han propuesto diversos criterios para definir los límites aceptables de la intervención médica y la intensidad de los esfuerzos de beneficencia, es necesario insistir, por una parte, en que cada caso debe ser evaluado según sus méritos, en su contexto familiar, social y cultural, siempre sobre la base de la dignidad humana y los derechos fundamentales que le asisten al recién nacido, y por otra, reconocer que existen múltiples situaciones en las que el umbral entre beneficios objetivos y obstinación puede no ser tan evidente.

Dado que las metas y preferencias surgen en respuesta a una situación compleja que el paciente y la familia están afrontando, estos no se pueden convertir en principios generales de actuación. “Aun cuando los valores de una persona sean constantes, la forma como se expresan con relación al diagnóstico y tratamiento puede variar en el tiempo “.

Las familias pueden revisar y evaluar sus metas cuando no alcanzan lo que desean. Satisfacer uno de sus valores no evita que se olvide de otro valor.

*“Ser dóciles a los embates del mundo no significa mostrarnos sumisos. Saber doblegarnos, cuando soplan malos vientos, solo indica la decisión de sobrevivir”  
Maria de La Paul Janer*

## **EL DUELO**

El proceso de la muerte es generalmente fruto de una serie de cambios físicos progresivos que no son normalmente emergencias médicas que requieren intervenciones invasivas. Los padres a menudo experimentan duelo anticipado desde que conocen el diagnóstico y es muy importante que las familias sean apoyadas en esta etapa.

Necesitan saber que los cambios físicos que se van produciendo son una parte normal del proceso de fallecer. Si el niño o adolescente desea morir en casa, se ofrecerá el apoyo experto del equipo por 24 horas del equipo.

Las visitas al domicilio del médico de cabecera, enfermera domiciliaria y la enfermera oncológica, para manejar los síntomas del niño son muy apreciadas por las familias. Es una época muy emotiva y difícil para toda la familia. El duelo es una reacción natural y necesaria que facilita la adaptación a los cambios que se producen en la vida cotidiana después de una pérdida. La muerte de un niño es un hecho infrecuente, por lo que la mayoría de los pediatras están más familiarizados con la cura y la prevención que con la muerte y el morir, pero existe un grupo de pacientes en los cuales la cura es imposible.

La escasa frecuencia de muertes tiene implicaciones en todos los que cuidan de estos niños. El equipo puede sentir una sensación de fracaso e impotencia y la escasa exposición a niños moribundos como si estuviesen poco equipados para apoyar al niño y a la familia a través de esta fase del cuidado. Pueden también haberse encariñado mucho con el niño y la familia, y experimentar su propio duelo.

Todas estas respuestas son normales, pero en ausencia de un autocuidado y apoyo, pueden con el tiempo lleguen al agotamiento o burnout.

Tras el fallecimiento es de mucho interés que haya una reunión con la familia y el médico que más haya participado en su tratamiento para manifestarles el pésame y aclarar alguna duda tras el fallecimiento.

Se aprovechará también esta reunión para reiterar la entrega, el trabajo realizado por la familia y la oferta de apoyo posterior, en particular si se han apreciado dificultades en la aceptación de la muerte o un posible duelo patológico. Los padres valoran el apoyo continuado de los profesionales que han conocido a su hijo, con la oportunidad para hablar sobre él y su duelo cuando otros en la comunidad ya han terminado.

La atención que puedan dar al niño en tiempo y calidad durante la enfermedad, permite una elaboración más sana del duelo en los padres. Cuando ello no ha sido posible, son muy frecuentes e intensos los sentimientos de culpa e impotencia por no haberlo hecho o por no haber reconocido a tiempo la enfermedad de su hijo.

Su duelo requiere un seguimiento con mayor interés porque puede seguir caminos destructivos si no es adecuadamente canalizado. Una comunicación abierta de la familia con los otros hijos es la mejor fórmula para promover un duelo normal. Los padres necesitan apoyo en su dolor al mismo tiempo que sus hijos. Las familias que bloquean la discusión que no se permiten compartir los sentimientos y se concentran rígidamente en hechos concretos pasan peor el duelo que aquellas en las que se dan apoyo unos a otros con empatía y labor del equipo. **Tabla 11**

**Tabla 11. Principios de trabajo con los padres en duelo**

- Procurar tener con ellos un contacto temprano y valorar su estado
- Darles seguridad de que sobrevivirán a la pérdida y reconocer su dolor
- Dar tiempo a los padres para el duelo
- Facilitar la identificación y expresión de sentimientos, incluyendo los negativos como la ira y la culpa
- Estimular las memorias del niño fallecido. Mantener una perspectiva profesional y realista: no todo dolor puede ser “medido”
- Permitir las diferencias individuales relativas al género, edad, cultura, personalidad, religión y características de la muerte
- Darles confianza de que podrán cuidar de sus niños supervivientes
- Identificar reacciones de duelo complicadas y referirlas a los servicios apropiados.

Los hermanos también pueden sentir intensamente el duelo pero lo muestran de forma diferentes, bien a través de indicar sufrimiento físico como cefaleas o dolor abdominal, regresión en el comportamiento, temor a su propia muerte o la de sus padres- lo que puede hacerles hipervigilantes, o con ira o conductas no habituales, represión de sus sentimientos y abandono, falta de interés en sus actividades habituales o nuevas, o con síntomas físicos para llamar la atención, o depresión como irritabilidad o intranquilidad.

### ¿DÓNDE PUEDEN APLICARSE LOS CPP?

Los CPP pueden darse en diferentes ambientes, p. ej. en el hogar, en hospitales, en forma ambulatoria, en un hospice pediátrico o a distancia con ayuda de la telemedicina siempre de acuerdo a la severidad clínica, su complejidad y las posibilidades de sus familias. En la provisión de cuidados especiales para niños en fase terminal, el lugar donde se les asista es muy importante. Una actividad “flotante”, como la de una actividad continuada dividida entre el hospice, el paciente hospitalizado, y la asistencia en el hogar con consultas telefónicas 24/7 puede garantizar la continuidad del cuidado y que este sea

de alta calidad, a través de un esfuerzo integral interdisciplinario que incluya a la familia y a los recursos existentes dentro de la comunidad.

El cuidado basado en la comunidad trata de incorporar desde el diagnóstico a los CPP en los sistemas locales de salud, adaptando el modelo más adecuado de cuidado a cada contexto. Se realiza con enfermeros, con apoyo adicional según la enfermedad de servicios específicos o especializados de cuidados paliativos como también por pediatras locales.

Estar en casa es generalmente un deseo común tanto de niños como de sus familias y es un modelo que es muy aceptado en Iberoamérica, porque el hogar asegura un ambiente familiar sin las molestias adicionales de moverse a uno menos amigable como el de un hospital para el manejo de síntomas agudos (aunque no puede cubrir todas las necesidades del niño) o hospice donde la atención la realiza un equipo de CPP.

*Considerar que no puede ayudarse con nada al enfermo no tiene excusa y raras veces o nunca es verdad.*

*Smithiers 1960*

Estudios recientes han sugerido que este cuidado ofrecido por un equipo pediátrico especializado puede mejorar la calidad de vida, el control de los síntomas, y aumenta por cuatro las posibilidades de fallecer en casa (en países ricos donde existen muchos más recursos de ayuda), pero sobrecargan al cuidador y reducen el acceso y contacto con los cuidadores sanitarios, tratamientos y hospitales, por lo que se necesitan más estudios concluyentes. (Hammer N, 2023). Bitstrup P. et al.

### **CUIDADO DOMICILIARIO**

Para el equipo, la atención del niño en casa también le representa salir de la seguridad del ambiente hospitalario a otro ambiente impredecible, con pocos recursos, donde el profesional debe adaptarse a las “reglas de cada hogar”. En Iberoamérica se ha avanzado en años recientes, pero falta mucho para que todos los niños que los necesitan tengan acceso a ellos.



Existe una revisión reciente de los modelos de CPP basados en la comunidad en ocho países (Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, Rep. Dominicana, Guatemala, México y Uruguay) donde se ha observado que su implantación es posible cuando: existe apoyo institucional, donaciones privadas, un grupo de profesionales apasionados en CP que trabajan con la convicción de educar y sumar a otros profesionales de su importancia, mucho boca a boca sobre las experiencias positivas de pacientes y familias que han participado en los programas, una mayor difusión de programas educativos paliativos, cambios en las políticas públicas y la presencia de mentores que consigan implementar un programa exitoso.

Es necesario, sin embargo, un esfuerzo regional concertado para sobrepasar las barreras regulares y asegurarse que todos los niños reciban el soporte adecuado, aún en los últimos días. El futuro depende de la voluntad política, de la existencia de un programa integral completo y de los recursos económicos suficientes. (García Z, 2025)

Para que una familia sea considerada capaz de ocuparse del niño con una enfermedad maligna en su domicilio debe reunir las siguientes condiciones; a) ser estable. El padre y la madre deben tenerse afecto mutuo o, de lo contrario el cuidado del hijo podría ser una carga que los termine distanciando aún más; b) debe contar con suficientes medios y c), los hermanos del paciente han de aceptar su cuidado en casa con la condición de que ello no les suponga un trauma y participen en su atención en una forma u otra. Si no es así, y si no existe seguridad de afecto y de un buen cuidado corporal, sería mejor que permanezca en el hospital.

Desde el punto de vista de los padres, el cuidado en el domicilio tiene varias ventajas, entre ellas, que la muerte se convierte en una experiencia familiar en la que todos pueden participar.

Los padres y hermanos tienen más ocasiones de hacer más cosas por el niño, con lo que se reduce la sensación de culpabilidad o autocrítica que sigue al fallecimiento. La atención en casa es más barata, la familia mantiene una estructura más normal, pues no sufre separaciones ocasionadas por los turnos de visita al hospital. Es posible contar el apoyo de toda la comunidad, amigos, vecinos, ONGS, voluntariado paliativo y los recursos que puedan conseguirse a través de los trabajadores sociales.

### **CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**

Los avances tecnológicos han permitido realizar diagnósticos durante el embarazo, lo que ha extendido la situación del cuidado perinatal y han introducido los CPP en obstetricia y el cuidado perinatal. En 2020, se estima que más de 5 millones menores de 5 años fallecieron en su mayoría por causas prevenibles y tratables. Aproximadamente la mitad de estas muertes, 2,4 millones, ocurrieron en recién nacidos (en los primeros 28 días de vida) OMS. Las causas principales de muerte fueron complicaciones pretérmino, asfixia/trauma, neumonía, diarrea y malaria.

La pérdida de un hijo durante el embarazo, en el momento del nacimiento o poco después es una situación muy difícil. Recibir apoyos en estas circunstancias es un derecho cada vez más reconocido.

Los cuidados paliativos perinatales son una forma de prestar asistencia centrada en el niño y su familia durante el embarazo, el parto y después de nacer, en la que

intervienen profesionales con formación específica para ofrecer la atención.

La neonatología es la subespecialidad pediátrica dedicada al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del ser humano, desde la atención médica del recién nacido en sala de partos hasta los primeros 28 días de vida.

Se concentra en la atención, tanto a los recién nacidos sanos, como de aquellos que requieren un cuidado especial por prematuridad, bajo peso al nacer, presencia de malformaciones congénitas, alteraciones genéticas y metabólicas, entre otras condiciones.

El diagnóstico prenatal de una condición letal crea retos prácticos y emocionales que están necesitados de apoyo para la toma de decisiones, planificación del nacimiento y del manejo de síntomas.

En cuanto al periodo prenatal, los CPP deben introducirse en cualquiera de los siguientes momentos cuando:

- Se haga el diagnóstico de una enfermedad fetal que reduce su supervivencia.
- El diagnóstico sea de una enfermedad que pone en peligro la vida.
- El tratamiento modificador de la enfermedad empieza a perder efecto
- Cuando la meta se dirige a darle el mayor bienestar posible.
- La carga de la enfermedad empieza a afectar más la calidad de vida de los niños.

La supervivencia cada vez mayor de neonatos con necesidades de cuidados complejos, demanda la provisión de cuidado paliativo en la unidad neonatal y al alta. Craig, 2015.

Su objetivo es garantizar el máximo bienestar para el recién nacido, aliviando el dolor y otros síntomas que le produzcan sufrimiento bien con fármacos o medios no farmacológicos como el tacto delicado (las caricias) y ayudando a la familia a adaptarse durante la enfermedad, la muerte y el duelo.

La muerte de un hijo, en particular si se trata de un recién nacido se relaciona con reacciones de duelo complicado posterior por lo que trae el fallecimiento del recién nacido se deben mantener medidas de apoyo a la familia para facilitar el proceso de duelo. (Samaniego y Caserio,2015).

El Comité de la APP recomienda la necesidad de formar en cuidados paliativos a los profesionales sanitarios que no están bien entrenados para hablar sobre el pronóstico, el cuidado de los últimos días y orientar las preferencias de tratamiento bajo circunstancias difíciles.

La predicción de la supervivencia de los niños es más difícil que en la edad adulta, en especial porque diversos avances tecnológicos y farmacológicos han hecho posible que los que antes no habrían sobrevivido, vivan hasta la adultez.

Su mayor supervivencia no siempre indica que la calidad de vida resultante para algunos niños es o va a ser mejor que antes. Páginas web de interés: Perinatal hospice & palliative care, Support Organization for Trisomy 18, 13 and related disorders. Anencefalia.info

## **INTEGRACIÓN DE LOS CPP EN ONCOLOGÍA**

*La posibilidad de una cura, la oportunidad de vivir, no debería ser un accidente de la geografía.  
Princesa Dima Jiner de Jordania.*

Globalmente cada día, 700 niños son diagnosticados de cáncer siendo 4 millones de niños con cáncer en el mundo los que necesitan cada año cuidados paliativos debido a la naturaleza de su condición, por lo que cada vez más se acepta que la implementación de los CPP en oncología pediátrica mejora la calidad de vida del niño y de su familia, reduce el peso de los síntomas, disminuye los costos del cuidado, el acceso a las unidades de cuidado intensiva y facilita la atención en su casa.

Un 75 % de niños oncológicos presentan dolor, fatiga, apetito escaso, disnea y problemas psicológicos como tristeza y ansiedad incontrolada en la mayoría de los que fallecen. En los países LIMCs, los niños tienen cuatro veces más probabilidad de morir de cáncer que en los países ricos. El impacto de una enfermedad tan grave en los niños, en las familias y en la sociedad es muy grande, por lo que es importante conseguir una atención integral, cuidar tanto los aspectos sanitarios como sociales y educativos para conseguir su mejor desarrollo, calidad de vida e inclusión social.



En los últimos años se han producido muchos avances en el tratamiento de condiciones neonatales y pediátricas que ponen en peligro la vida y han aumentado los porcentajes de supervivencia en niños y adolescentes con cáncer (hasta un 80 % un 25-30 % de los niños), aunque algunos de los tumores tienen todavía un mal pronóstico, existe actualmente un cambio de la atención del cáncer de una enfermedad aguda a una condición crónica que incluye necesidades médicas complejas, 2/3 de los países de Iberoamérica (IBA) no tienen CPP y son solo 7 % de los niños pueden beneficiarse de ellos, lo que provoca que existan regiones con un gran sufrimiento.

La realidad es que por ahora el 56 % de los niños con cáncer no tienen acceso a los CPP antes de la muerte, y sólo un 44,3 % de los niños son referidos a los CPP por lo que una integración temprana de los CPP en Oncología también ayudará en el desarrollo de una relación de confianza entre los sanitarios y familias, con lo que mejora el proceso de toma de decisiones.

Existen menos oportunidades de curación por retraso diagnósticos, creencias, desinformación, por otras enfermedades y desnutrición por comorbilidades: malaria, VIH/SIDA, tuberculosis, y un acceso inadecuado, pobreza, marginalidad conducen a una mayor mortalidad a los especialistas y los elevados costos de los tratamientos también afectan a la supervivencia.

Es necesario aumentar los registros del cáncer porque las clasificaciones universales del cáncer y sus etapas, esenciales para las comparaciones globales y las organizaciones de planes para cubrir las deficiencias. La historia natural y clínica es diferente de acuerdo al tipo de cáncer.

La comprensión de los principios básicos de los CPP en oncología es de gran importancia considerar la amplia variabilidad en el pronóstico y en la trayectoria de la enfermedad en los diferentes tipos de cáncer pediátrico.

Los de tipo hematológicos en jóvenes con inicio agudo se asocian con síntomas que ponen en peligro la vida y puede producir la muerte (debida a la progresión de la enfermedad o las complicaciones agudas) y ocurren más en hospitales. Los tumores sólidos son más comunes entre los adolescentes, pueden tener una evolución crónica, representan una carga social relevante debido a largo curso de las enfermedades, y a menudo se presentan con un deterioro progresivo antes de la muerte. El tratamiento del cáncer primario es el método más eficaz para manejar el dolor oncológico. El dolor y el sufrimiento relacionado con procedimientos dolorosos es la fuente más frecuente de sufrimiento de estos pacientes. Otras causas son mucositis, infecciones y dolor posoperatorio.

Muchos niños y adolescentes con cáncer van a necesitar CP en las diferentes fases de la enfermedad. Tanto los pacientes como las familias precisan un cuidado integral con un adecuado soporte psicoemocional y social. (Astíggarraga I, 2015).

La Escala de PaPas, (Pediatric Palliative screening scale) ayuda a identificar a los niños con cáncer en necesidad de apoyo de CPP porque valora cinco ítems: trayectoria de la enfermedad, evolución esperada, carga de los tratamientos, carga de los síntomas, preferencia del cuidado del niño/ y familia y expectativa de vida Su uso regular se ha asociado con la introducción de los CPP.

Otra escala es la ACCAPED, que define la elegibilidad de los diferentes niveles de entrega de los CPP, midiendo el grado de complejidad de las necesidades médicas y el riesgo de eventos peligrosos para la vida.

Existen tres tipos de niveles de la entrega de los CPP en Oncología, a) abordaje paliativo proporcionado por generalistas, 2) CPP generales proporcionados por el oncólogo con entrenamiento en CPP, o 3) CPP especializados, proporcionados por un equipo interdisciplinar de expertos en CPP. (Benini , 2022). Es necesario facilitar el acceso a los tratamientos efectivos y paliativos para todos los niños y adolescentes con cáncer a nivel mundial y conseguir la mejor atención en unidades especializadas y equipos multidisciplinarios.

### **LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EMERGENCIAS HUMANITARIAS**

La OMS recomienda implementar los cuidados paliativos en emergencias humanitarias como en desastres humanitarios, guerras, conflictos y hambrunas. Más de 128,6 millones de personas en 33 países requieren asistencia humanitaria sanitaria, 92,8 millones de ellos son particularmente vulnerables, con muchos niños. Según (Benini , 2022).

- Los CPP deben estar disponibles durante las emergencias humanitarias.
- Los CPP en las crisis humanitarias deben estar integrados en todos los sistemas sanitarios.
- Las actividades de CPP deben integrarse en la planificación e implementación de la respuesta social y sanitaria.
- Las Guías de educación y formación de las familias deben ser proporcionadas a todos los proveedores sanitarios.
- Las relaciones niño /familia deben asegurarse tanto como sea posible

durante una emergencia, usando los instrumentos apropiados

- Los equipos de CPP que trabajan en estos lugares deben ser adecuadamente apoyados y protegidos.

El alivio del sufrimiento grave no ha sido priorizado todavía en los desastres humanitarios y aún la provisión de morfina es todavía inadecuada o enteramente inaccesible. Knaul, 2018, et al, consideran que con un millón de dólares se podría conseguir el alivio del dolor de todos los niños del mundo.

Las organizaciones globales humanitarias deben incluir medicamentos para los CP y contra el dolor en todas las respuestas a los desastres naturales y en los provocados por seres humanos.

Para ser más eficaz el trabajo en casa es esencial que el equipo paliativo proporcione formación en los cuidados a la familia para manejar el dolor y otros síntomas y facilitar la participación de todos sus miembros según sus deseos.

### **BARRERAS PARA EL DESARROLLO DE LOS CPP**

Se considera que 21,5 millones de niños en el mundo tienen condiciones que podrían beneficiarse de cuidados paliativos. La gran mayoría de estos niños viven en países de escasos y medianos recursos (LMICS) donde el acceso a los CPP es muy limitado o no existe.

El intercambio de conocimientos es crucial para el cambio y es necesario apoyar a los países para que adapten y adopten las innovaciones sistémicas, entre ellas la recolección de informes en cuidados paliativos, el diseño de guías clínicas e incluir material de formación, guías y cursos online en los programas de estudio.

A pesar del progreso alcanzado en Latinoamérica sigue faltando formación en CPP, hay poca conciencia de su importancia, estigmatización, escasez de recursos, dificultad en la integración de los CPP en los sistemas de salud y universidades y políticas públicas. Las principales barreras para la provisión de unos buenos CPP están en el acceso difícil o la escasez de los analgésicos esenciales en muchos países, la falta de servicios y proveedores dedicados a los CPP, la mala distribución de los recursos, la no aplicación de los estándares y la escasez financiera.

El número de niños en necesidad de CP es relativamente pequeño, de manera que el costo de proporcionarles el paquete esencial de medicamentos es muy bajo.

Todos los países deben tener acceso universal al paquete de medicamentos esenciales para 2030, especialmente a morfina inyectable y oral al precio más bajo. Demasiadas personas que viven en la pobreza mueren prematuramente a causa de un acceso inadecuado a la prevención, diagnóstico temprano y a un tratamiento eficaz y a tiempo de sus problemas de salud.

La educación paliativa pediátrica comprenderá temas de comunicación efectiva con niños y adolescentes con necesidades paliativas; la forma de proporcionar un cuidado holístico multidisciplinar a los niños y adolescentes con necesidades paliativas en cualquier lugar (hospital, hospice, hogar, escuela y otros sitios comunitarios); cómo trabajar con cuidadores primarios y profesionales sanitarios para identificar y manejar los síntomas y, cómo apoyar a los niños / jóvenes y familias con su duelo y pérdida. (Nielson, 2021)

Por estas razones los CPP necesitan un fuerte apoyo institucional y del gobierno y de las diversas entidades relacionadas con el cuidado de los niños y el mejor uso de los recursos tales como telemedicina para expandir el acceso al cuidado en áreas rurales. Se espera un aumento de los niños candidatos a CPP en los próximos 15 años, por lo que nos enfrentamos con numerosos retos. Una barrera para integrar a los niños con cáncer en los CP está dada por la falta de servicios comunitarios para apoyar a las familias.

Para mejorar y fomentar los CPP es necesario desarrollar una legislación apropiada y el intercambio de información sobre las mejores prácticas. El futuro de los CPP depende de la voluntad política, de los recursos que se inviertan y de su integración en los planes de estudio de las Ciencias Médicas para crear un ambiente donde cada niño y su familia, sin importar su localización y situación socioeconómica, pueda recibir el cuidado y apoyo que necesitan, aun en los últimos días. Los CPP deben ser ofrecidos a todos los niños y familias que los necesitan. Cada niño y familia debe tener una persona de contacto para los CPP que deberá coordinar el plan de cuidados.

El soporte de un equipo de CPP deberá estar disponible continuamente, si es posible todos los días del año 24/7 y será ofrecido a los niños sean en casa, hospice, hospital, escuela, para asegurar continuidad de cuidado. Es esencial que se atienda al niño donde este y la familia desea y se sientan más apoyadas.

El Equipo de CPP deberá asegurar que todos los síntomas de los niños sean evaluados y manejados apropiadamente. La telemedicina deberá ser integrada en el cuidado regular entre los recursos locales.

### **MEDIDAS PARA EVITAR EL AGOTAMIENTO BURNOUT EN LOS CPP**

El agotamiento es la pérdida progresiva de idealismo, energía y propósito experimentado por las personas en las profesiones de ayuda como resultado de las condiciones de su trabajo.

Puede manifestarse por una pérdida de interés en las tareas y una sensación de pasar de las emociones. Otros caracteres incluyen la fatiga, dificultad para concentrarse, depresión, ansiedad, insomnio, irritabilidad y el uso inapropiado de fármacos y alcohol.

La consecuencia para las familias es significativa porque conforme el equipo o el miembro de este equipo está afectado, puede variar la calidad de atención.

La labor de proporcionar alivio del estrés físico o emocional de otros por un tiempo prolongado, produce con frecuencia

cansancio y desgaste emocional severos en numerosos cuidadores, en especial cuando se intenta hacer realidad la máxima de “si no podeis curar, aliviad y, si ello no es posible, dad consuelo”.

Conduce de forma progresiva a una pérdida de la motivación por el trabajo, a la aparición de sentimientos de fracaso personal, de abandono y desesperanza ante la falta de expectativas de cambio con dificultad en las relaciones sociales.

Como causas de este síndrome de agotamiento en los profesionales están: (Astudillo W, 2018). **Tabla 12.**

El soporte social proveniente del ámbito laboral (supervisores y compañeros) es el principal medio para contrarrestar los efectos adversos del agotamiento tanto en las personas de dentro como fuera del ambiente laboral.

**Tabla 12. Causas del síndrome de agotamiento en los sanitarios**

- Proporcionar cuidados a un paciente terminal
- El contacto continuo con el sufrimiento humano
- Familias y enfermos exigentes y conflictivos
- Falta de preparación para resolver problemas médicos y espirituales de los pacientes
- Estándares personales muy altos
- Mal control de los síntomas
- Dificultad para expresar sus emociones,
- Medios de trabajo insuficientes, tanto materiales como de personal y de tiempo
- Afrontar situaciones de emergencia y sobrecarga en el trabajo cotidiano
- Ausencia o descoordinación de trabajo en equipo
- Existencia de conflictos con algún miembro del equipo
- Falta de innovaciones laborales e indefinición de tareas
- Objetivos previstos inalcanzables y poco realistas
- Incomprensión
- No reconocimiento o indiferencia del trabajo realizado por parte de los pacientes, superiores y compañeros.

La creación de equipos con personal que manifieste vocación para trabajar en Cuidados paliativos es un factor muy importante para su éxito, porque un grado de implicación laboral mayor ahorra esfuerzos y es un elemento clave de autocontrol. El burnout es menor en los que valoran positivamente su trabajo y sienten que estar juntos a estos pacientes y familias da sentido a su existencia.

Los recursos disponibles en CP pueden utilizarse mejor a través de las siguientes medidas: a) compaginar los trabajos con las aptitudes, para que haya un máximo ensamblaje entre las personas e ideas, b) facilitar la división y rotación de tareas, c) estimular el trabajo de calidad, d) organizar el sistema de turnos de trabajo y distribución del tiempo libre dentro de los mismos para reducir al máximo la fatiga y el riesgo de accidentes y e) crear normas institucionales bien delimitadas y comités de Bioética que sirvan de guía en las decisiones difíciles.

Hay que buscar fórmulas para proporcionar al personal tanto conocimientos teóricos (facilitándoles la asistencia a cursos, congresos, etc, como un mayor entrenamiento en habilidades prácticas a la vez que incentivar iniciativas y capacidades

individuales y la pertenencia a un equipo con una adecuada promoción profesional.

Se debe insistir en dotarles también de métodos para mejorar la comunicación, el autocuidado y el manejo de las emociones, siendo importante potenciar su autoestima y destacar los aspectos positivos del trabajo realizado por los componentes del equipo porque, así, cada uno puede sentirse más seguro y valorado por los demás. Hay que pasar del concepto “Control de calidad” al de “gestión de calidad” que supone mejorar la atención del paciente y motivar al personal. (Astudillo W, 2018).

En cuanto a los cuidadores domiciliarios, la familia se vuelve a menudo muy estresada por el cuidado a un ser querido enfermo, tanto en la fase crónica como en la terminal. La nueva situación cambia la vida de los cuidadores, en la mayoría mujeres, que deben combinar el trabajo asalariado con la asistencia de esos pacientes y renunciar con frecuencia a sus vacaciones y actividades sociales.

El cuidador realiza una actividad para la que previamente no tiene preparación y padece con frecuencia una sensación de intenso aislamiento. **Tabla 13**

**Tabla 13. Causas de estrés en los cuidadores domésticos**

- Cambios en las tareas y estado de salud de los cuidadores o de sus familias
- Falta de preparación para afrontar la enfermedad
- Desconocimiento de la evolución natural del proceso
- Mal control de los síntomas del paciente
- Falta de un coordinador entre el equipo y el hospital
- Conspiración de silencio
- Demandas emocionales de cuidados y restricciones en el trabajo, tiempo libre y en los contactos sociales
- Exigencias absorbentes y conflictos en la familia del cuidador
- Deterioro progresivo del enfermo
- Desconocimiento de los recursos de ayuda

Las quejas principales de los cuidadores se refieren generalmente al esfuerzo emocional y físico, no a los costes económicos. Los efectos acumulativos del estrés físico, la falta de sueño, tiempo y distracciones puede, a su vez facilitar la aparición de puntos sensibles en la relación de cuidados.

Una parte de su estrés puede originarse de la observación del deterioro del ser querido y de la intensidad de sus lazos afectivos previos.

En las familias se dan sentimientos de enfado o amargura como de afecto, sin embargo, si los servicios de apoyo fallan en aliviar la carga del cuidado y no existen compensaciones, los lazos del afecto pueden hacerse añicos.

En cuanto a medidas de apoyo a los cuidadores domiciliarios, es necesario procurar entender los problemas, el estado de salud y punto de vistas del cuidador domiciliario para iniciar cualquier acción práctica que mitigue las dificultades a las que se enfrenta.

Se caracteriza con frecuencia por un elevado consumo de automedicación ya que éste considera que no se puede permitir el lujo de enfermar en estas circunstancias. Siendo importante animarlos para que busquen consejo médico si no lo habían hecho todavía.

Se procurará saber si están utilizando métodos correctos de atención al enfermo y cuidarles después de la muerte porque es posible que presenten un derrumbamiento físico y afloren las dolencias mal tratadas o ignoradas.

Dado que uno de los problemas de los cuidadores es su falta de preparación,

es necesario educarles sobre temas que puedan facilitar trabajo en la atención del enfermo como medidas de seguridad del hogar, modificaciones ambientales, trastornos de conducta, manejo de la incontinencia, inmovilismo, disfagia y otros cuidados, temores infundados de adicción en esta etapa a fármacos como los opiáceos, así como sobre las actividades a realizar en su vida cotidiana, ocupación del tiempo de ocio, estrategias de comunicación, acceso a los recursos de ayuda en la comunidad, equipos de apoyo, centros y hospital de día.

Los ingresos respiro son una modalidad de tratamiento por la cual se ingresa al paciente al hospital o a un centro preparado por el tiempo de un mes con el objeto de que su familia pueda tener descanso de sus labores de cuidado.

Las familias agradecen que exista esta posibilidad porque el cuidado de un niño que requiere tantas asistencias termina minando la salud de los que le asisten. El cuidar a estos niños y a sus familias es un privilegio y una responsabilidad. El acceso a los CPP es un derecho humano basado en el derecho a la salud y a ser liberado de los tratamientos crueles, inhumanos y degradantes.

Los cuidadores merecen ser también atendidos con el mayor esmero posible porque son el eslabón final de una cadena de solidaridad. No debe dejárseles solos, sino más bien ofrecerles un apoyo especial.

Promover el cuidado interdisciplinar y armar nuevos equipos pediátricos con el conocimiento, experiencia y los apoyos adecuados puede ayudar a reducir el sufrimiento de niños y de sus familias.

## PUNTOS A RECORDAR

- Los CPP son un derecho para todos los niños y adolescentes con enfermedades que limitan la vida o la ponen en peligro y de sus familias.
- Es un componente esencial a los tratamientos curativos o modificadores de enfermedades graves.
- La adherencia a tratamientos curativos o modificadores puede ser difícil cuando no se previenen ni alivian los síntomas molestos con eficacia.
- Todos los niños con una enfermedad que limita la vida, ponen en peligro la vida o terminales son elegibles para CPP.
- El nivel de cuidado a proporcionar deberá ser definido de acuerdo a las necesidades específicas del niño y la familia y puede cambiar con el tiempo.
- Los gobiernos y servicios de bienestar social deben reaccionar positivamente y movilizarse activamente para mejorar el bienestar de estos niños y adolescentes y apoyar a sus familias con ingresos respiratorio y creación de centros específicos de atención y apoyo.

## Agradecimientos:

Drs. Teresa Montero, Andrés Piolatti, Carlos Rodríguez, Naila Palazón, Laura Galant, J. M. Tudela, M. T. Alonso, Carmen de la Fuente, Gabriela Peñaherrera, Silvia Tobar y Mariana Figueroa, y a la Fundación de Damas Voluntarias del HBO por su apoyo.

## BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- UN. The millennium development goals report 2025, sept 15, 2015. <https://www.un.org/millenniumgoals/2015-MDG-Report/pdf/>
- Hauer J. Pediatric palliative care. Uptodate May 2025
- Fraser J, Harris N, Berringer AJ, et al. Advanced care planning in children with life-limiting conditions. The Wishes Document. Arch Dis. 2010;95:79
- OMS. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. WHP, 2028
- Perin J, Mulick A, Yeung D, et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-19: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. Lancet Child Adolesc Health. 2022;6:106-15
- Neilson S, Randall D, McNamara K, Downing J. Children's palliative care education and training: developing an education standard framework and audit. BMC Med. 2021;19(1):21:539 <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02982-4>
- Knapp C, Woodworth I, Wright M, Downing J, et al. Pediatric Palliative care provision around the world: a systematic review. Pediatr Blood Cancer. 2011;57(3):361-8
- World Health Organization: Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2014;28(2):130-4.
- EAPC Atlas of Palliative Care in the European Region, 2025
- Watson M, Campbell R. Oxford Handbook of Palliative care. 3 Ed. Oxford, 2019

- Hauer J. Howtrow AJ. Section on hospice and Palliative Medicine and the Council on Children with disabilities. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics* 2017; 139:e20171002. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1002>
- Knaul F., Farmer P. Krakauer E. Alleviating the Access abyss in palliative care and pain relief: an imperative of universal health coverage; the Lancet Commission report. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513)
- Kaye E. Waver M., Hemzi, De Witt.L, Et al. *J. Pain Symptom Manage*, 2021, My; 61(5) :10060-1079 e2. Doi:10.1016
- Benini F., Avagnina I., Giacomelli L., Papa S., et al. Pediatric Palliative care in Oncology: Basic Principles. *Cancers* 2022,14, 1972, <https://doi/10.3390/cancers 140819272>
- McGrath. PA. De Veber J.L. The management of acute pain evoked by medical procedures in children with cancer. *Jpainsymman*, 1986;1:145-150
- Global handbook of children's Palliative care. Megan Doherty, two worlds Cancer collaboration 2025
- Craig F., Bayliss J. Palliative care in children. In: *Textbook of palliative medicine and supportive care*. Edited por E. Bruera, I. Higginson, CF., Von Hunten, T. Morita, 2015. CRC Press.
- Hammer N M. Bidsrup P. Brok J. Et al Et al. Home-based specialized Pediatric Palliative Care: a systematic Review and Meta-analysis. *Jpainsym* 2023:e353-368
- Benini, F, Papadatou D., Bernada M. et al. 2022. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCt to GO-PPaCs. *Jpainsym*, Vol 63, n°5, 2023.
- Ortiz San Román L. Martino A. R.J. Enfoque paliativo en pediatría, *Pediatr Integral* 2016;XX(2) .131-e1-131.e7
- García U,Z, García Q. X, Nakashima Paniagua Y., Rivas S. et-al. Evolving Models of Community-Based Pediatric Palliative care in eighth countries across Latin America. *Jpainsymman*.2025-02.474, 2025, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.474474> vol 69, N. 6 June 2025.
- Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia Cuidados Paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. Criterios de Atención 2014
- Guía Práctica clínica sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Ministerio de Sanidad, 2022
- Rico-Mena. P. Gueta-Rodríguez J. Martino A. R. Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary Palliative programs: a qualitative study *BMC Palliative care*, (2023)22:80 <https://doi.org/10.1186/s/2904-023.01194-5>
- Floyd M. Dago R., Muñoz G. La comunicación con los niños y adolescentes con enfermedad avanzada. En: *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. Editado por W. Astudillo, I Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta ,et al PSF 77-89, 2015
- Menchaca A., Lores Ry Alberti M. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Algunos dilemas éticos. En: *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*, Ed. por W. Astudillo, I. Astigarraga y A. Salinas, PSF, 2015, 767-775

- Salinas M.A. Martin C- A-.. Farmacología en cuidados paliativos. Aspectos relacionados con los medicamentos. En Medicina Paliativa en niños y adolescentes. Editado por W. Astudillo, I. Astigarraga, A.- Salinas et al. Paliativos sin Fronteras. San Sebastián, 2015,149-167
- Astudillo WE., Lalshandani D, Mendinueta C. Parrilla D. Alivio del dolor de los niños en cuidados paliativos. En Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo,C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, 6 ED. 2018, 533-554
- Sánchez J. Astigarraga, I., Astudillo W. Los cuidados paliativos en la infancia y adolescencia. En: Medicina Paliativa, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, 2018 6 Ed. 733-755.
- Bogetz J.E- Lemmon A., Pediatric Palliative care for children with severe neurological impairment and their families. J.Jpainsymman, 662-667, 2021
- Fighting childhood cancer With data. WWW: thelancet.com/child-adolescent, vol 3, sept. 2019
- Gómez C.W. Rivas S., Paz G, et al, Pediatric Oncology Palliative care Programs in Central America: Pathways to success. In Children 2021,8,1031. <https://doi.org/10.3390/children8111031>
- Samaniego C., Caserio S. Neonatología: cuidados al final de la vida. En Medicina Paliativa en niños y adolescentes. Ed. por W. Astudillo et al, 2015. 413-424
- Papa S., Mercante A., Giacomelli L. F. Benini. Pediatric Palliative care: insights into Assessment Tools and Review Instruments. Children 2023,10, 1406. <https://doi.org.10.3390/children10081406>
- Krikorian A., El sufrimiento en niños con enfermedades crónicas o que limitan sus vidas. En: Medicina Paliativa en niños y adolescentes, editada por W. Astudillo, I. Astigarraga, A., Salinas, Paliativos sin Fronteras, 2015, 539-547
- Albiani R, M. Control de síntomas psicológicos en niños, En: Medicina Paliativa en niños y adolescentes, Editado por W. Astudillo, Astigarraga I., Salinas A., et al. Paliativos sin Fronteras, 2015, 253-258
- Astudillo W., Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos. En Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia, editado por W. Astudillo, et al. Eunsa 2018,6.ed, 879-900
- Astudillo W., Rivas S. Pérez M. Zamora A. Luque I. Bases para una buena comunicación con los niños y adolescentes. En: Los valores del Cuidado, editado por W. Astudillo, A. Salinas y C. Mendinueta. PSF Ed. ,2021. 173-184
- Astudillo W., Echeburua E. Mendinueta C. Cómo afrontar el proceso de duelo, PSF, 2025
- Friedrichsdorf S. Multimodal analgesia in paediatric palliative care, En: Oxford Textbook of Palliative care for children. Edited by R. Hain and A.. Goldman,2021, 3 Ed. 165-173
- Libers S., Papadatou D., Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. Lancet 2008;371:852-64
- Cuidados paliativos perinatales. Hospital de la Santa Creu . Generalitat de Catalunya
- Astudillo W. Rivas S., Pérez M., Zamora A. Luque I. Bases para una buena comunicación con los niños y adolescentes, Los Valores del Cuidado, editado por W. Astudillo, A. Salinas y C. Mendinueta. PSF, 2ª Ed. 2021, 173-184.

### **DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS**

Los niños requieren un trato y cuidado especial. Tendrán derecho a:

- Estar acompañados el máximo tiempo posible por sus padres o la persona que los sustituya.
- Una hospitalización preferentemente diurna
- Recibir información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- Una recepción y seguimiento individuales. Se le destinarán, en la medida de lo posible, los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.
- Contactar en momentos de tensión con sus padres o con la persona que los sustituya, disponiendo a tal efecto de los medios adecuados.
- Ser hospitalizados junto a otros niños, evitando su hospitalización con adultos.
- Disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades de cuidados, educación y juegos, de acuerdo con las normas de seguridad.
- Proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital y beneficiarse de las enseñanzas y material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, siempre que no suponga obstáculo o perjuicio en su tratamiento.
- Disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad .
- La seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia si los padres o la persona que los sustituya se los negasen por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no estén en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.
- Disponer de la Cartilla Sanitaria Infantil como documento personal donde se reflejen las vacunaciones y datos de importancia para su salud.

## **DERECHOS DE LOS NIÑOS CON CONDICIONES QUE PONGAN EN PELIGRO SUS VIDAS Y QUE AFECTEN A SUS FAMILIAS**

- Todo niño deberá ser tratado con dignidad, respeto y privacidad cualesquiera que sean sus capacidades físicas e intelectuales.
- Todo niño deberá esperar un cuidado paliativo individualizado apropiado a su edad y cultura, como lo define la OMS.
- Todo niño y miembro de su familia, incluyendo sus hermanos, deberán recibir apoyos apropiados culturales, clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales para cubrir sus necesidades específicas.
- Los padres serán considerados como los cuidadores primarios y participarán como colaboradores básicos en la atención y decisiones que afecten a su hijo
- A todo niño se le dará la oportunidad de participar en las decisiones que afectan a sus cuidados según su edad y comprensión
- La información deberá darse a los padres y a los niños y hermanos según su edad y comprensión. Las necesidades de otros familiares también se recogerán.
- Un abordaje honesto y abierto deberá ser la base de toda la comunicación con el niño y su familia y será sensible y apropiada a su edad y comprensión
- Todo niño o joven deberá tener acceso a la educación. Se harán esfuerzos para permitir al niño continuar con otras actividades de la infancia como jugar, acceder a actividades de recreo e interactuar con sus hermanos y amigos.
- Todo niño y familia deberán ser asistidos por un trabajador social que leles facilitará construir, coordinar y mantener un sistema apropiado de apoyo que incluya un equipo multidisciplinar y ayuda doméstica en el hogar en tiempo de estrés.
- A toda familia se le deberá dar acceso a cuidados de respiro en su propia casa y a un cuidado paliativo en el hogar con un apoyo apropiado médico y de enfermería.
- Toda familia deberá tener acceso a un consejo sensible, experto para conseguir ayudas prácticas y apoyo económico si precisa.
- Toda familia deberá tener posibilidad de acceder a un cuidado de soporte pediátrico en casa, cuando lo requiera.
- El soporte post duelo deberá ser ofrecido a toda la familia y estará disponible tanto tiempo como se requiera.

**Asociación para niños con condiciones de vida limitada o condiciones terminales. ACT Charter, 1992**

**CARTA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO MORIBUNDO  
LA CARTA DE TRIESTE**

1. A ser considerado como “una persona” hasta su muerte, sea cual sea la edad, lugar, condición y contexto del cuidado.
2. A recibir un tratamiento eficaz, completo, cualificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.
3. A ser escuchado e informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.
4. A participar, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte.
5. A expresar sus sentimientos, deseos y expectativas y a que éstos sean tomados en consideración.
6. A que se respeten sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones
7. A tener una vida social y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas.
8. A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos que estén comprometidos con la organización y la provisión de su cuidado y a que estos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.
9. A ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cercana y participar en su cuidado
10. A tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico.

**FONDAZIONE MARUZZA**

## **DERECHOS DE LOS CUIDADORES**

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia, incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- El derecho a querer a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- El derecho a aprender y adquirir destrezas para cuidar con una buena información sobre el enfermo y a disponer del tiempo necesario para hacerlo.
- El derecho a admitir y expresar sentimientos tanto positivos como negativos.
- El derecho a “decir no” ante demandas excesiva inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a tener cuidados de respiro durante emergencias para su propia salud.
- El derecho a seguir la propia vida.

## Decálogo de Paliativos sin Fronteras

*“De toda felicidad que el hombre puede obtener no hay placer mayor que ser liberado del dolor”.*

*John Dryden*



- Ayudar a reducir y aliviar el sufrimiento causado por enfermedades agudas o crónicas que ponen en peligro la vida de niños, adolescentes y adultos, en particular en países de escasos y medianos recursos.
- Promover que los Cuidados Paliativos (CP) y el alivio del dolor se consideren dos derechos humanos esenciales, porque su aplicación con respeto a los valores y a la voluntad de los enfermos, busca mejorar su bienestar y el de sus familias. Trabajar por la integración de los CP en los proyectos de cooperación con los países que no los tengan para mejorar la calidad y la eficiencia de sus sistemas de salud.
- Colaborar con el desarrollo de estructuras paliativas y oncológicas de países pobres y proyectos de investigación para mejorar la calidad de vida de los enfermos.
- Trabajar por la creación de una red de hospitales solidarios docentes que colaboren en la formación de profesionales en Paliativos, dolor y Oncología para que a su retorno a sus países sean motores de cambio.
- Promover que los cuidados paliativos se incluyan en toda ayuda internacional ante desastres, conflictos y emergencias humanitarias.
- Apoyar la reducción de las muertes prematuras y el desarrollo de los CP para niños y adolescentes con programas de formación de los profesionales en CP y Oncología.
- Trabajar para reducir la enorme brecha en la provisión y uso de analgésicos para el alivio del dolor entre países ricos y pobres. Aliviar el dolor dignifica la atención sanitaria en el final de la vida.
- Promover programas de educación a familias, cuidadores y voluntarios para mejorar la comprensión y el bienestar de los enfermos que requieren Cuidados paliativos.



Los sistemas de salud deben fortalecerse mediante la integración de los cuidados paliativos con las estrategias de prevención, detección precoz, tratamiento y rehabilitación para garantizar que todos los pacientes tengan acceso a estrategias de atención eficaces, eficientes y receptivas, así como a una información completa. Esto garantizará que una respuesta eficaz al sufrimiento sea el núcleo de un enfoque de los sistemas de salud centrado en las personas.

*F. Knaul, P. Farmer, Krakauer E. L. De Lima.et al  
The Lancet Commissions for Palliative Care and Pain Relief, 2017*



**PALIATIVOS SIN FRONTERAS.** ONG sanitaria española, de Utilidad Pública.  
Juan XXIII-6-3-Dcha. San Sebastián, 2016- España

[www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org)    [psf@paliativossinfronteras.org](mailto:psf@paliativossinfronteras.org)