



### FAMIPED

**Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos.**

## Cuidados paliativos pediátricos

**Autor/es:** Concepción M<sup>a</sup> López Calero. Médico especialista en Oncología Médica y Pediatría. Consultorio de Palomares del Río. UGC Mairena-Palomares. Distrito Sanitario Aljarafe-Sevilla Norte. Eduardo Quiroga Cantero. Pediatra. Especialista en Oncología Pediátrica. Hospital Infantil Virgen del Rocío (Sevilla).

[Volumen 6. N<sup>o</sup>2. Junio 2013](#) [1]

**Palabras clave:** [cuidados paliativos pediátricos](#) [2]

### ¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos?

Son todos los cuidados dirigidos a niños y adolescentes que padecen una enfermedad incurable, progresiva e incapacitante. Se inician desde el momento del diagnóstico y se mantienen durante toda la evolución de la enfermedad.

Estos cuidados son aportados por un equipo de profesionales que atienden a los niños o adolescentes y sus familias desde un punto de vista integral, abarcando todas las necesidades del ser humano, tanto físicas como psicológicas, sociales y espirituales.

Su trabajo consiste en estar al lado del enfermo y su familia en todas las fases de la enfermedad y después de ésta.

### ¿Desde cuándo existen los cuidados paliativos?

Aunque ya en la antigua Grecia se daba opio para aliviar el dolor a los enfermos, los cuidados paliativos existen desde principios del S.XX en Inglaterra.

Fue una enfermera, C. Saunder, quien inició un camino en la medicina dirigido a aliviar el sufrimiento de los enfermos incurables, atendéndolos en instituciones llamadas "Hospice", una especie de residencia en el campo.

Poco a poco, esta nueva disciplina fue introduciéndose en la práctica clínica habitual y extendiéndose por diferentes países del mundo, entre ellos, el nuestro.

El Sistema Sanitario Público de Andalucía, paralelamente a lo que ocurría en otras comunidades, ha sido especialmente sensible a este tema y ha elaborado en los últimos diez años una serie de leyes y normas de

práctica clínica basadas en la ética para aplicarlas a los Cuidados Paliativos.

### **¿Quién atiende a un niño que precise Cuidados Paliativos en nuestro país?**

Si el niño está en su domicilio, su pediatra de Atención Primaria o los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos para adultos en algunos casos. Si el niño está hospitalizado, los pediatras que lo atienden en el Hospital.

¿Cómo se coordina la asistencia entre el hospital y el pediatra de Atención Primaria? A través de los informes de alta dirigidos desde el pediatra del Hospital al pediatra de Atención Primaria.

### **¿Qué otros profesionales pueden atender al niño y/o adolescente en Cuidados Paliativos?**

En una ciudad pueden recibir cuidados de un Equipo de Especialistas en Cuidados Paliativos (médicos, enfermeros, psicólogo, trabajador social, asistente espiritual, voluntariado...etc.) que le pueden atender en el hospital o en su domicilio.

En una zona rural van a ser asistidos por los Médicos de Familia o Pediatras de Atención Primaria y, según la zona, por Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos a nivel comarcal formados por un médico de adultos y una enfermera especialista en Cuidados Paliativos.

En España sólo existen Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricas en País Vasco, Barcelona, Galicia, Madrid, Valencia y Málaga.

No existen equipos de soporte de Cuidados Paliativos en todos los Distritos Sanitarios.

En la mayoría de los casos, en nuestro país, un niño en Cuidados Paliativos que esté en su domicilio será atendido por su pediatra de Atención Primaria.

### **¿Son posibles los Cuidados Paliativos en nuestro entorno?**

Sí, son posibles y son un derecho del niño y su familia, ya que hay una ley que respalda que deben aplicarse con independencia del lugar donde esté el enfermo y de los recursos de los que dispongamos.

Es nuestro deber como médicos ofrecer estos cuidados a los niños y adolescentes que lo necesiten, y hacerlo con la mejor formación posible y adecuando al máximo todos los recursos de que disponemos a las necesidades de nuestros enfermos.

### **¿Qué síntomas físicos pueden presentar los niños en Cuidados Paliativos?**

El dolor y la astenia (cansancio) son los más frecuentes, aunque este último, actualmente, es infravalorado, por lo que no siempre se trata en la infancia.

Actualmente se dispone de muchos medicamentos y técnicas para que un enfermo no tenga dolor. Los niños o adolescentes los pueden tomar en su domicilio, administrados por sus cuidadores en forma de jarabes, comprimidos, parches de absorción transdérmica, "piruletas" de absorción a través de la mucosa oral...etc.

Existen escalas para valorar el dolor que se adaptan a la edad del niño, por ejemplo, la escala de las caras para niños escolares y la escala numérica para adolescentes.

Para niños lactantes y recién nacidos existen otras escalas de valoración del dolor basadas en una serie de datos objetivos como la frecuencia cardíaca, la intensidad del llanto, los gestos faciales, la inquietud, la frecuencia respiratoria, la postura de las extremidades, gestos corporales...etc.

Todas estas escalas pueden ser aprendidas por sus cuidadores para saber valorar en cada momento qué grado de dolor puede presentar el niño o adolescente y aplicarle un tratamiento, según las pautas que le haya establecido a la familia el médico o la enfermera.

Otros síntomas pueden ser náuseas, vómitos, estreñimiento, agitación, convulsiones...etc.

La disnea (falta de aire) también se presenta con frecuencia, y puede ser por ansiedad o miedo a la situación que está viviendo.

### Otros aspectos a tener muy en cuenta

Hay muchas preguntas en la mente de un niño o adolescente que se encuentre en una situación que requiera de Cuidados Paliativos. Hablar con ellos de sus miedos, inquietudes, preocupaciones, puede mejorar también su situación clínica y aliviar en parte su dolor, el insomnio, la ansiedad...etc.

Los profesionales sanitarios deben informar a los niños hasta donde ellos quieran saber o conocer de su situación. La información deberá ajustarse siempre a la edad y circunstancias del niño.

También es bueno que los niños comuniquen sus sentimientos con sus padres, hermanos, amigos más cercanos y que se informe de la situación de estos niños a su profesor/a, compañeros de clase, hermanos, amigos...etc.

Los niños necesitan jugar y estar con sus padres y hermanos. La risa, el juego, contarle su cuento preferido o escuchar la canción que más les gusta pueden ser formas de encontrar momentos vividos intensamente y compartidos con sus seres más queridos.

Los problemas sociales y económicos no hay que olvidarlos. A veces, estos niños tienen problemas en su familia porque sus padres están separados o sufren dificultades económicas, pues no es raro que alguno de los padres haya tenido que dejar de trabajar para cuidarlos y pasar más tiempo con ellos. Considerar estos problemas y ofertar recursos a las familias para que se sientan capaces ellas mismas de mejorar su situación social y/o económica sería la principal labor del Trabajador Social.

Los niños y adolescentes también tienen su espiritualidad, y ayudarlos a dar respuesta a sus preguntas, sus porqués, es también tarea de los profesionales que los atienden. Espiritualidad no es lo mismo que religión. Todas las personas quieren dar un sentido a sus vidas; también los niños y adolescentes, aunque no sean creyentes ni profesen ninguna religión.

Los niños y adolescentes pueden sentir la necesidad de perdonar antiguas rencillas que tuvieron con amigos, reconciliarse con sus padres o simplemente despedirse.

Los niños se dan cuenta perfectamente de cuándo llega el final, aunque a veces no lo manifiesten verbalmente. Es importante estar a su lado en todo momento, apoyarlos, escucharlos, respetar sus decisiones y que éstas sean consensuadas con familiares y profesionales.

Se debe respetar el principio autonomía de los niños y adolescentes, es decir, la libertad de decidir sobre su vida y permitirles, si así lo desean, que elaboren su Plan Anticipado de Voluntades.

En él especificarán los cuidados que querrán que se les apliquen llegado un determinado momento donde ellos no fueran capaces de decidir por ellos mismos.

### Cuidar al cuidador

No hay que olvidar que cuidar al cuidador es una de las principales tareas del equipo de Cuidados Paliativos. Dar soporte psicológico, ayuda para el descanso del cuidador principal, permite que éste no se “desgaste” o “se queme” y así se favorece que el niño o adolescente permanezca en su domicilio todo el tiempo posible.

Es en su casa donde el niño o adolescente va a encontrar el máximo confort, intimidad y compañía de sus seres queridos. En la atención a los niños en programa de Cuidados Paliativos que están en domicilio, la familia es el principal soporte de los cuidados del niño.

### Qué más podemos hacer

Dar esperanza donde parece no haberla y ver la lectura positiva de cada acontecimiento negativo que sucede aumenta la “resiliencia” o capacidad de adaptarnos a la adversidad y sacar el mejor provecho de ella.

Este apasionante camino de crecimiento personal es el que debemos hacer con nuestros niños, adolescentes y

familias al mismo tiempo que con nosotros mismos, pues nadie puede ayudar a otros si antes no ha trabajado a nivel personal con él mismo.

Olvidarnos de nosotros mismos, soltar nuestros deseos, sueños, expectativas y aceptar nuestra realidad tal y como es, nos hará alcanzar un estado de paz interior, una gran capacidad de autocontrol y una felicidad auténtica independiente de toda circunstancia externa.

La verdadera felicidad no depende de cómo nos vaya en la vida, ni de cómo nos salgan las cosas, sino de la felicidad por el mero hecho de existir, de vivir, de ser nosotros mismos.

Si conseguimos integrar todos estos conceptos explicados (control de síntomas, ética, comunicación y plan de cuidados), y hacerlos realidad, seguramente podamos conseguir que nuestros niños y adolescentes tengan una atención sanitaria de calidad en Cuidados Paliativos.