

**Competencias psicoemocionales de  
enfermería en los cuidados paliativos  
pediátricos.  
Análisis y propuesta de intervención.**

---

**Trabajo de fin de grado**



Autora: Lucía Iraburu Zulaica

Tutora: M<sup>a</sup>Dolores Redín Areta

Grado de Enfermería | Universidad Pública de Navarra

Convocatoria TFG Mayo 2019



## **RESUMEN**

A raíz del aumento de la prevalencia de enfermedades que limitan o amenazan la vida, nació la atención paliativa. En concreto, los cuidados paliativos pediátricos comenzaron a introducirse a partir de 1990 por parte de instituciones sanitarias como la Organización Mundial de la Salud, pero actualmente son pocos los hospitales que cuentan con unidades especializadas en este tipo de cuidados.

Se realizó una revisión bibliográfica con una metodología sistemática en diferentes bases de datos especializadas con el fin de analizar esta realidad. La atención paliativa del paciente pediátrico tiene un gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo sanitario. Surgen sentimientos como miedo, estrés, ansiedad, impotencia o frustración, y el personal sanitario se enfrenta a situaciones difíciles de manejar. La concepción de la muerte infantil como antinatural y la falta de preparación del profesional son algunas de las barreras en el abordaje del paciente pediátrico paliativo mientras que una comunicación eficaz reduce la carga emocional de la situación.

Por ello, se detecta la necesidad de ofrecer una formación adecuada para el personal con el fin de evitar su desgaste emocional y ofrecer una atención de calidad, más cercana y humanizada al paciente y su familia.

**Palabras clave:** atención, paliativos, pediátricos, comunicación.

**Número de palabras:** 14.833.

## **SUMMARY**

As a result of the increase in the prevalence of diseases that limit or threaten life, palliative care was born. In particular, pediatric palliative care began to be introduced in 1990 by health institutions such as the World Health Organization, but currently few hospitals have specialized units in this type of care.

A literature review was carried out with a systematic methodology in different specialized databases in order to analyze this reality. The palliative care of the pediatric patient has a great emotional impact on the patient, his family and the healthcare team. Feelings such as fear, stress, anxiety, powerlessness or frustration arise, and health workers face difficult situations. The conception of child death as unnatural and the lack of professional training are some of the barriers in the approach of palliative pediatric patient, while an effective communication reduces the emotional burden of the situation.

It is therefore necessary to provide adequate training for the health staff, in order to avoid emotional wear and tear and to provide quality, closer and more humanized care for the patient and his family.

**Keywords:** care, palliative, pediatric, communication.

# Índice

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1.    | INTRODUCCIÓN .....  | 1  |
| 2.    | OBJETIVOS .....   | 3  |
| 3.    | MATERIALES Y MÉTODOS .....  | 4  |
| 3.1.  | Búsqueda bibliográfica .....  | 4  |
| 3.2.  | Materiales y métodos de la propuesta teórica .....  | 10 |
| 4.    | DESARROLLO .....  | 11 |
| 4.1.  | Cuidados paliativos pediátricos como derecho y deber .....  | 11 |
| 4.2.  | Situación actual en la Comunidad Foral de Navarra .....   | 16 |
| 4.3.  | El paciente pediátrico paliativo .....  | 18 |
| 4.4.  | Impacto emocional en la familia .....   | 22 |
| 4.5.  | Vivencia del personal de enfermería en la prestación de CPP .....                                 | 24 |
| 4.6.  | El papel de la comunicación en los cuidados paliativos pediátricos .....                          | 27 |
| 4.7.  | Atención psicoemocional del paciente pediátrico paliativo y su familia .....                      | 32 |
| 5.    | DISCUSIÓN .....   | 37 |
| 6.    | CONCLUSIONES .....  | 41 |
| 7.    | PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO .....  | 42 |
| 7.1.  | Introducción .....  | 42 |
| 7.2.  | Población diana .....   | 44 |
| 7.3.  | Objetivos .....   | 44 |
| 7.4.  | Materiales y métodos .....  | 45 |
| 8.    | AGRADECIMIENTOS .....   | 53 |
| 9.    | BIBLIOGRAFÍA .....  | 54 |
| 10.   | ANEXOS .....  | 59 |
| 10.1. | Anexo 1: cuestionario previo a la ejecución del taller .....                                      | 59 |
| 10.2. | Anexo 2: tabla del desarrollo cognitivo del niño, concepto muerte y posibles intervenciones ..... | 61 |
| 10.3. | Anexo 3: Ejercicio de personalización .....   | 62 |
| 10.4. | Anexo 4: Información de pautas para evitar la aparición de Burnout .....                          | 63 |
| 10.5. | Anexo 5: planilla para la técnica Phillips 66 sobre la comunicación .....                         | 64 |
| 10.6. | Anexo 6: Díptico sobre la valoración e intervención en el paciente pediátrico y su familia .....  | 65 |
| 10.7. | Anexo 7: Rejilla sobre el acompañamiento durante el duelo .....                                   | 67 |
| 10.8. | Anexo 8: Valoración final del taller .....  | 68 |



## 1. INTRODUCCIÓN

Cada vez es mayor el número de niños atendidos por enfermedades o condiciones de salud que amenazan y/o limitan su vida. El avance científico y tecnológico del siglo XX generó un aumento en la supervivencia de personas con enfermedades antiguamente letales e incurables, con el consecuente incremento de cuidados necesarios. Todo ello supuso un cambio de paradigma en la atención sanitaria prestada, donde empezó a cobrar importancia no sólo los años de vida aumentados sino también la calidad de vida, la dignidad del paciente y el derecho a una muerte digna. En ese momento se produjo el auge de los cuidados paliativos<sup>1,2,3</sup>.

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes, y de sus familias, con enfermedades potencialmente mortales desde el momento del diagnóstico, durante la evolución de la enfermedad e incluso de forma posterior al fallecimiento del paciente. Estos se centran en disminuir el dolor y otros síntomas asociados a la enfermedad, ofrecer apoyo psicológico y emocional en el transcurso de la enfermedad y durante el duelo<sup>4,5</sup>.

En ocasiones se comienza con los cuidados paliativos en pacientes terminales, con un pronóstico de vida inferior a seis meses. Los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida del paciente sino que deben iniciarse con el diagnóstico de la enfermedad e ir modificándose durante el transcurso de esta en función de las necesidades del paciente y la familia<sup>1,2</sup>.

En concreto, respecto a los cuidados paliativos pediátricos (CPP), la Organización Mundial de la Salud (OMS) los define como *“el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad”*. La atención paliativa óptima del paciente pediátrico se caracteriza por la identificación de las necesidades del paciente y la familia a través de un equipo interdisciplinar con el fin de aliviar el sufrimiento físico, psicológico y emocional<sup>4</sup>.

La sociedad, incluida la familia y el personal sanitario, no está preparada para la muerte de los niños, se percibe como algo antinatural, lo que dificulta la aceptación de tratamientos y terapias que no tengan como fin la cura de la enfermedad en pacientes pediátricos, tratándose así de un suceso de gran impacto emocional y psicológico<sup>5,6</sup>.

La atención biopsicosocial de los pacientes cobra especial importancia en la población infantil debido a que no solo debemos ser conscientes de los aspectos biológicos y psicológicos que rodean al paciente pediátrico, sino también a su círculo social más cercano, la mayoría de veces la familia.

En concreto, en Navarra, existe un apoyo psicológico a pacientes pediátricos diagnosticados con enfermedades oncológicas por parte de la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos (ADANO). No obstante, se observa una falta de apoyo a aquellos pacientes paliativos cuya patología no es de origen oncológica.

Todo paciente pediátrico paliativo va a requerir al menos de un ingreso en el transcurso de su enfermedad. Este se realiza en el Hospital Materno infantil del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN) en la planta de pediatría, lo que implica un control por parte del personal acerca del cuidado paliativo pediátrico. Al ser una realidad relativamente nueva y no tan frecuente, los profesionales sanitarios no están muy familiarizados con los aspectos relacionados con dicha atención paliativa. De ahí la importancia de desarrollar una propuesta de formación que ofrezca conocimientos y herramientas en el tema de cuidados paliativos pediátricos para el personal de la planta pediátrica del Complejo Hospitalario de Navarra<sup>7</sup>.



## 2. OBJETIVOS

- **Objetivo principal:**

Elaborar una propuesta de taller, en base a la evidencia científica existente, sobre la atención psicológica y emocional necesaria en los cuidados paliativos pediátricos.

- **Objetivos secundarios:**

- Determinar la situación actual de los cuidados paliativos pediátricos en Navarra.
- Analizar la atención psicoemocional necesaria en pacientes pediátricos susceptibles de cuidados paliativos y su familia.
- Diseñar un taller de formación sobre aspectos psicoemocionales presentes en los cuidados paliativos pediátricos dirigido al personal de enfermería de la planta pediátrica del Complejo Hospitalario de Navarra.

### 3. MATERIALES Y MÉTODOS

En este apartado, se describe la metodología utilizada para la elaboración del trabajo, dividida en dos subapartados: **búsqueda bibliográfica y materiales y métodos de la propuesta teórica.**

#### 3.1. Búsqueda bibliográfica

✓ **Bases de datos de literatura biomédica.** Se consultaron bases de datos especializadas en ciencias de la salud como PubMed, Medline, CINAHL, IBECs, SciELO, ScienceDirect y la Biblioteca Cochrane Plus. Por otro lado, se consultaron también bases de datos multidisciplinares como Dialnet y SCOPUS. Se utilizó el método de búsqueda avanzada en las diferentes bases de datos para identificar los documentos adecuados y pertinentes para el trabajo, con el uso de las siguientes palabras clave: “paliativo”, “pediátrico”, “cuidado” y sus plurales, así como su respectiva traducción al inglés “palliative”, “care”, “pediatric”. Se establecieron como límites de la búsqueda:

- Rango de años: 2009-2019.
- Idiomas: castellano e inglés.

Con el fin de acotar la búsqueda bibliográfica se hizo uso de los operadores booleanos “Y”, “AND” y, en algunas ocasiones, se aplicó el truncamiento “\*” o “\$”, variando los criterios de inclusión en función de la base de datos revisada **(tabla 1)**.

Se utilizó el buscador Google académico para encontrar artículos en texto completo que no incluía la base de datos donde se realizaba la búsqueda.

Tabla 1. Metodología y resultados de la búsqueda bibliográfica. Fuente: elaboración propia.

| Bases de datos                  | Filtros aplicados/<br>Criterios de inclusión   | Documentos      |               |                   |
|---------------------------------|--|-----------------|---------------|-------------------|
|                                 |  | Encontrados (E) | Revisados (R) | Seleccionados (S) |
| <b>Biblioteca Cochrane Plus</b> | Búsqueda (B): paliativo AND pediátrico<br><br>Idioma: castellano<br><br>Rango de años: 2009-2019             | 2               | 0             | 0                 |
| <b>Biblioteca Cochrane Plus</b> | B: Cuidados AND paliativos AND pediátricos<br><br>Idioma: castellano<br><br>Rango de años: 2009-2019         | 1               | 0             | 0                 |
| <b>Biblioteca Cochrane Plus</b> | B: paliativ* AND pediatric*<br><br>Idioma: castellano<br><br>Rango de años: 2009-2019                        | 2               | 0             | 0                 |
| <b>CINAHL</b>                   | B: cuidados AND paliativos AND pediátricos<br><br>Idioma: inglés, castellano<br><br>Rango de años: 2009-2019 | 10              | 7             | 4                 |
| <b>Dialnet</b>                  | B: paliativ* AND pediátric*<br><br>Idioma: español<br><br>Rango de años: 2010-2019                           | 39              | 17            | 5                 |

|                              |  |   |           |          |
|------------------------------|--|---|-----------|----------|
| <b>IBECS</b>                 | B: paliativo AND pediátrico<br><br><b>Idioma:</b> inglés, castellano<br><br><b>Rango de años:</b> 2009-2019  | <b>10</b>   | <b>5</b>  | <b>1</b> |
|                              |  | - Villegas Arrieta K, Villamizar Bacca DP. Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría. Med.paliat. 2015; 22(4): 127-135.  |           |          |
| <b>IBECS</b>                 | B: cuidados AND paliativos AND pediátricos<br><br><b>Idioma:</b> inglés, castellano<br><br><b>Rango de años:</b> 2009-2019   | <b>23</b>   | <b>12</b> | <b>4</b> |
|                              |  | - Puertas Martín V, Martino Alba R. ¿Qué pacientes necesitan de Cuidados paliativos pediátricos? Bol Pediatr. 2017; 57(241): 190-192.<br>- Quiroga Cantero E. ¿Por qué son necesarios los Cuidados Paliativos Pediátricos? Bol Pediatr. 2017; 57 (241): 188-189.<br>- Monleón Luque M, Rus Palacios M, Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: una necesidad y un reto. Bol Pediatr. 2010; 50 (212): 108-112.<br>- Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol Pediatr. 2012; 52 (221): 131-145. |           |          |
| <b>Medline</b>               | B: paliativo AND pediátrico<br><br><b>Idioma:</b> inglés, castellano<br><br><b>Rango de años:</b> 2009-2019  | <b>1</b>  | <b>0</b>  | <b>0</b> |
|                              |  |   |           |          |
| <b>Medline</b>               | B: cuidados AND paliativ* AND pediatric*<br><br><b>Idioma:</b> inglés, castellano<br><br><b>Rango de años:</b> 2009-2019   | <b>13</b>   | <b>8</b>  | <b>2</b> |
|                              |  | - Sánchez-Sánchez LM, López-Córdova ED, Siller-Gómez P. Actitud del personal médico de un servicio de pediatría ante la muerte de los pacientes. Gaceta médica de México. 2018; 154(2): 152-160.<br>- Zubieta M, Prieto C. Hacia la implementación de un modelo de trabajo colaborativo en cuidados paliativos pediátricos para países vecinos. Salud pública de México. 2016; 58(6): 588-589.  |           |          |
| <b>Pubmed</b>                | B: paliativo AND pediátrico<br><br><b>Idioma:</b> castellano<br><br><b>Rango de años:</b> Últimos 5 años   | <b>13</b>   | <b>6</b>  | <b>1</b> |
|                              |  | - Arnaez, J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, de Dios JG, et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. An Pediatr. 2017; 87 (6): 356.e1-356.e12.  |           |          |
| <b>Pubmed</b>                | B: pediatric AND palliative AND care<br><br><b>Idioma:</b> inglés, castellano<br><br><b>Rango de años:</b> Últimos 5 años<br><br><b>Asignatura:</b> Revisión sistemática | <b>14</b>   | <b>5</b>  | <b>2</b> |
|                              |  | - Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ et al. Palliative Care as Standard of Care in Pediatric Oncology. Pediatr Blood Cancer. 2015; 62 (Suppl 5): S829-S833.<br>- Verbene LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Clenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. Palliat Med. 2017; 31 (10):956-963.   |           |          |
| <b>Scielo citation Index</b> | B: paliativo AND pediátrico<br><br><b>Idioma:</b> inglés, castellano<br><br><b>Rango de años:</b> Últimos 5 años   | <b>2</b>  | <b>0</b>  | <b>0</b> |
|                              |  |   |           |          |
| <b>Scielo citation Index</b> | B: paliativo AND pediátrico<br><br><b>Idioma:</b> inglés, castellano<br><br><b>Rango de años:</b> 2009-2019  | <b>8</b>  | <b>2</b>  | <b>1</b> |
|                              |  | - Chirino- Barceló YA, FAMS, Gamboa Marrufo JD. Cuidados paliativos en pediatría. Bol Med Infant Mex. 2010; 67 (3): 270-280.  |           |          |

|   |  |  |           |          |
|---|--|--|-----------|----------|
| <b>Scielo citation Index</b>  | <b>B:</b> cuidad* AND paliativ* AND pediatric*                       | <b>34</b>  | <b>13</b> | <b>5</b> |
|   | <b>Idioma:</b> Inglés, castellano<br><b>Rango de años:</b> 2009-2019 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ferreira da Silva A, Becker Issi H, da Graça Corso da Motta M, Zanchi de Abreu Botene D. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. Rev Gaúcha Enferm. 2015; 36(2): 56-62.</li> <li>- Albuquerque Soares V, Faria da Silva L, Gallindo Cursino E, Garcia Bezerra Goes F. The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. Rev Gaúcha Enferm. 2014; 35(3): 111-116.</li> <li>- Figueiredo de Sá França JR, Geraldo da Costa SF, Limeira Lopes ME, Lima da Nóbrega MM, Xavier de França, IS. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. Rev. Latino-Arn. Enfermagem. 2013; 21 (3): 1-7.</li> <li>- Bernadá M, Dall'Orso P, González E, Le Pera V, Carrerou R, Bellora R et al. Cuidados paliativos pediátricos. Arch Pediatr Urug. 2012; 83 (3): 203-210.</li> <li>- Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Bellora R et al. Abordaje del niño con enfermedad pasible de cuidados paliativos: visión desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Arch Pediatr Urug. 2010; 81 (4): 239-247.</li> </ul> |           |          |
| <b>Science direct</b>   | <b>B:</b> paliativo AND pediátrico                                   | <b>39</b>  | <b>10</b> | <b>4</b> |
|   | <b>Rango de años:</b> 2014-2019<br>Acceso abierto                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- García Baquero Merino MT, Gil Higes E, Fernández Gómez MC, Sanz Peces EM, Dones Sánchez M, Domínguez Cruz A et al. Programa centralizado de formación en Cuidados Paliativos. Coordinación Regional de la comunidad de Madrid 2010-2015. Educ. Med. 2017; 18 (2): 103-113.</li> <li>- Castañeda de la lanza C, O'Shea Cuevas G, Gallardo Valdés DM, Farreras Piña D, Calderón M, Chávez Enríquez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. Gaceta mexicana de Oncología. 2015; 14(3): 181-184.</li> <li>- Navarro Vilarrubí S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. An Pediatr. 2018; 88(1): 1-2.</li> <li>- Flores-Funes D, Aguilar-Jiménez J, Lirón-Ruiz RJ, Aguayo-Albasini JL. ¿Comunicamos correctamente las malas noticias en medicina? Resultados de un taller de formación basado en videos y debriefing. Educ. Med. 2018:1-5.</li> </ul>   |           |          |
| <b>SCOPUS</b>   | <b>B:</b> Cuidados paliativ* pediatric*                              | <b>31</b>  | <b>17</b> | <b>4</b> |
|   | <b>Idioma:</b> inglés, castellano<br><b>Rango de años:</b> 2009-2019 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015; 17: e215-e222.</li> <li>- Gómez Zarco A, Becerra Gálvez AL, Tron Álvarez R, Hernández Solis P. Intervención cognitivo-conductual en cuidados paliativos pediátricos; un caso clínico. Psicooncología. 2018; 15(2): 385-398.</li> <li>- Astray San Martín A. Encuesta sobre cuidados paliativos a pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid. Rev Pediatr Aten Primaria. 2010; 12(45):33-40.</li> <li>- Medina-Sanson A, Pazos-Alvarado E, Pérez-Villanueva H, Salgado-Arroyo B. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. GAMO. 2013; 12(3): 182-195.</li> </ul>   |           |          |
| <b>Encontrados (E):</b> Resultados de documentos tras aplicar los filtros.<br><b>Revisados (R):</b> Textos leídos sus resúmenes/abstracts.<br><b>Seleccionados (S):</b> Documentos elegidos para revisar el texto completo. |  |  |           |          |

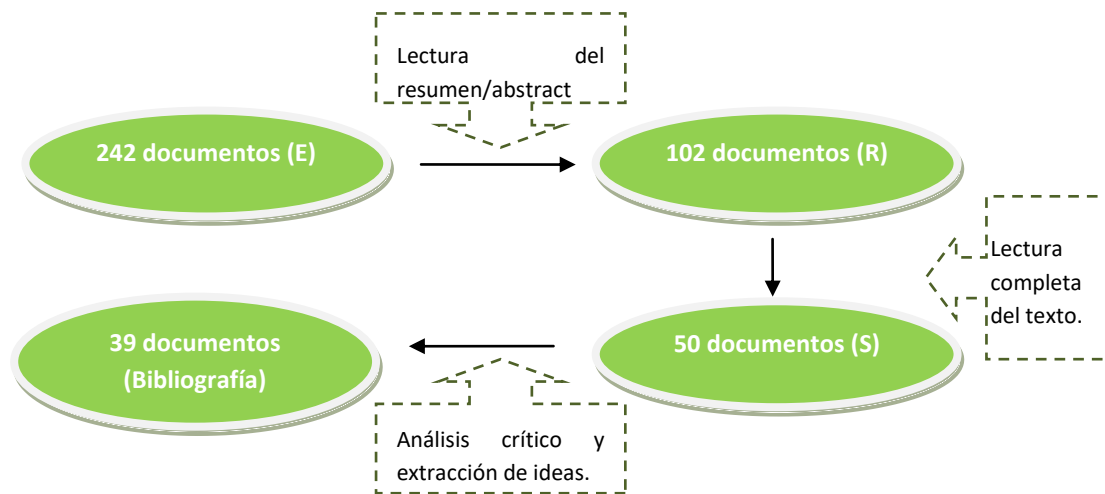
- ✓ **Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud.** Se revisó el catálogo de la biblioteca de la Universidad Pública de Navarra.
- ✓ **Bases de datos estadísticas.** Se obtuvieron datos epidemiológicos de las páginas web del INE (Instituto Nacional de Estadística) y del IEN (Instituto Navarro de Estadística).
- ✓ **Páginas web de organismos.** Se consultaron páginas web de diferentes entidades como la OMS, SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), PEDPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos) así como del CHN en donde se obtuvieron artículos, estrategias nacionales, planes de salud y guías de recursos, entre otros.
- ✓ **Textos jurídicos.** Se han añadido dos leyes, una nacional y otra autonómica, en relación al tema a tratar.

Para la elaboración de la evolución histórica de los cuidados paliativos pediátricos, se utilizaron documentos de referencia que resultaron ser claves para la inclusión de dicha materia en la asistencia sanitaria como estrategias del Sistema Nacional de Salud (SNS) o de la Asociación Europea de Cuidados paliativos (EAPC) y la Fondazione Maruzza Lefebre, así como leyes a nivel nacional y autonómico que se encuentran fuera del rango de años establecido, pero se añadieron al trabajo por su relevancia.

Se realizó también la búsqueda a través de las referencias de los textos seleccionados, por medio de las cuales se localizaron publicaciones no identificadas en el proceso de filtrado de las bases de datos.

Finalmente se seleccionaron para la referencia bibliográfica del trabajo distintos tipos de documentos (artículos, estudios, monografías, libros, manuales...) en relación al tema de los cuidados paliativos pediátricos, en concreto sobre la parte emocional y psicológica de esta atención. Se descartaron aquellos documentos centrados en la administración de medicamentos, realización de procedimientos terapéuticos y textos centrados en algunas enfermedades concretas y su abordaje en materia de síntomas físicos como atrofia muscular espinal tipo 1, valvuloplastia aórtica pediátrica o fibrosis quística. De esta manera se obtuvieron en una primera

selección 50 documentos a revisar, que tras su lectura se eligieron, en la selección definitiva, 39 documentos.



**Figura 1. Proceso de filtrado tras la búsqueda bibliográfica. Fuente: elaboración propia.**

Las referencias bibliográficas más utilizadas para la elaboración del trabajo han sido:

**Tabla 2. Referencias bibliografías más utilizadas. Fuente: elaboración propia.**

| Bibliografía  | Aportaciones incluidas   |
|---|--|
| Barbero Gutiérrez J, Gómez-Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Barcelona: Obra Social La Caixa; 2016. p. 443-477.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Magnitud y grupos de pacientes de CPP. Diferencia con la atención en la edad adulta.</li> <li>- Conceptos de enfermedad y muerte en el niño según su desarrollo cognitivo y edad.</li> <li>- Abordaje e intervenciones con el niño y la familia.</li> <li>- Desgaste emocional en el equipo de CPP y su gestión.</li> </ul> |
| Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ et al. Palliative Care as Standard of Care in Pediatric Oncology. <i>Pediatr Blood Cancer</i> . 2015; 62 (Suppl 5): S829-S833.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reacciones comunes en pacientes pediátricos paliativos.</li> <li>- Importancia de la comunicación.</li> <li>- Barreras existentes en los CPP.</li> </ul>  |
| Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. <i>Rev Pediatr Aten Primaria</i> . 2015; 17: e215-e222. | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Características, objetivos y grupos de pacientes de CPP. Diferencia con la atención en la edad adulta.</li> <li>- Evolución histórica sobre el tema.</li> <li>- Afrontamiento familiar.</li> </ul>  |
| Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos en Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onius. 2009.                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objetivos y características de la atención paliativa en pediatría y sus diferencias con la adulta.</li> <li>- Magnitud y grupos de pacientes de CPP. Necesidades de los niños susceptibles de cuidados paliativos y su familia.</li> <li>- Falta de formación sobre CPP.</li> </ul>   |

### **3.2. Materiales y métodos de la propuesta teórica**

La formulación de la propuesta teórica se ha basado en la revisión bibliográfica expuesta en el trabajo y la elaboración propia.



## 4. DESARROLLO

En el siguiente apartado citaremos las distintas aportaciones extraídas de la revisión bibliográfica.

### 4.1. Cuidados paliativos pediátricos como derecho y deber

En primer lugar se analizan los cuidados paliativos pediátricos desde su nacimiento hasta la actualidad, recogiendo las líneas estratégicas y de actuación así como la normativa existente sobre el tema a nivel europeo, nacional y autonómico.

En 1990, la **Organización Mundial de la Salud** describe como un pilar fundamental de la asistencia sanitaria el alivio del sufrimiento por medio del desarrollo de programas de cuidados paliativos, el acceso a opioides para los pacientes y la adecuada formación en cuidados paliativos de los profesionales<sup>5</sup>.

A nivel europeo, el **Comité de Ministros del Consejo de Europa** promulgó dos recomendaciones que avalan la importancia de los cuidados paliativos. La recomendación 1418<sup>8</sup>, redactada en 1999, defiende el derecho de todos los ciudadanos a recibir atención paliativa, apoyo y respeto a la dignidad de su persona. En ella se nombra también la necesidad de asegurar una correcta formación de cuidados paliativos a los profesionales implicados en dicha práctica. La recomendación 24<sup>9</sup> (2003) destaca la responsabilidad de los gobiernos de garantizar la accesibilidad a la atención paliativa a todos los ciudadanos que lo precisen. Habla también de la importancia de que el equipo de salud sirva como apoyo al paciente y familia y se integren los aspectos psicológicos y espirituales en la atención del paciente paliativo.

Por su parte, la **Asociación Europea de Cuidados Paliativos** desde su creación apoya el aumento de la promoción y divulgación de los cuidados paliativos en Europa a través de la formación de los profesionales sanitarios. En 2007, IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children Trento), el grupo de trabajo de la EAPC, promulgó unos estándares fundamentales mínimos que debería regir toda Europa acerca del cuidado paliativo pediátrico como<sup>10</sup>:

- Centrar la atención paliativa pediátrica en aumentar la calidad de vida del paciente y la familia.
- Proporcionar los cuidados paliativos desde el diagnóstico de la enfermedad.
- Incluir al niño y la familia en la identificación de necesidades, priorización de actividades y toma de decisiones.
- Formar a los profesionales en cuidados paliativos pediátricos.

Estos estándares se crearon con el fin de atender las necesidades físicas, psicológicas y socioemocionales del paciente y la familia, dando igual importancia tanto a los síntomas físicos como a los psicoemocionales<sup>10</sup>.

A nivel nacional, en 2003, se incluyó en los artículos 12 y 13 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del SNS<sup>11</sup> la prestación de cuidados paliativos a enfermos terminales por parte de atención primaria y especializada y en el artículo 40 se define el desarrollo profesional como elemento básico para la modernización del sistema sanitario de salud, por ejemplo, mediante el aumento de competencias de las enfermeras en cuidados paliativos pediátricos.

En 2011 se actualizó la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS de 2010-2014<sup>12</sup>, redactada por primera vez en 2007, con el fin de mejorar la calidad de atención de pacientes en fase avanzada y/o terminal, así como de su familia, en base a sus necesidades, autonomía y valores. Dicha estrategia defiende la importancia de establecer un equipo interdisciplinar formado por profesionales de medicina, enfermería, trabajo social y salud mental en contacto con los distintos niveles de asistencia con el fin de asegurar una coordinación y continuidad asistencial. Además, destacan la importancia de fomentar la formación pregrado así como una formación especializada y continuada del personal sanitario en materia de cuidados paliativos para ofrecer una atención experta y de calidad. Dicha capacitación quedaría distribuida en tres niveles (básico, intermedio y avanzado). Desde el comienzo de dicha estrategia en 2007<sup>5</sup>, se definió como punto crítico la falta de apoyo psicológico de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos y de su familia y se describió como parte del Anexo I la atención paliativa pediátrica y sus peculiaridades. En su actualización en 2011 se describió la falta de investigación y

creación de equipos de cuidados paliativos en la población infantil. Se trata de un nuevo reto en el ámbito sanitario<sup>5, 6, 12</sup>.

Posteriormente, en 2014 **el consejo interterritorial del SNS** aprobó el documento de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención<sup>13</sup> cuyo fin es alcanzar la misión definida en la estrategia de 2010-2014 pero concretamente en la población pediátrica. Para ello observa previamente los planes autonómicos y dispositivos existentes, define los aspectos diferenciales de los cuidados paliativos pediátricos, analiza la situación actual de la atención paliativa en la población infantil a nivel nacional y autonómico y, con el fin de fomentar los CPP a nivel nacional, establece los criterios necesarios para la consecución de 5 aspectos: atención integral, modelo organizativo, autonomía del paciente, formación especial en cuidados paliativos pediátricos e investigación.

Cabe destacar que, actualmente, a nivel nacional solo existen 4 hospitales con unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos, los cuales son por orden de creación: Hospital Sant Joan de Deu en Barcelona (1991), Hospital Materno Infantil de Las Palmas (1997), el Hospital Niño Jesús en Madrid (2008) y Son Espases en Mallorca (2013). En otras comunidades, como en Navarra, se ofrece atención paliativa a pacientes pediátricos oncológicos desde la unidad de Oncohematología Pediátrica, sin embargo los cuidados paliativos no se limitan a la patología oncológica, como se observó en el estudio realizado en la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Niño Jesús, donde casi 2 de cada 3 pacientes atendidos no tenían patología oncológica y aquellos con parálisis cerebral infantil representaban el mayor número<sup>3, 13, 14, 15</sup>.

A nivel autonómico, la Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte<sup>16</sup> recoge una serie de artículos a tener en cuenta en la prestación de cuidados paliativos en pediatría como: derecho de las personas menores de edad (artículo 12), derecho a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos (artículo 13), acompañamiento asistencial (artículo 23), apoyo a la familia y personas cuidadoras (artículo 24), entre otros. En ellos se refleja el derecho de toda persona a recibir un

cuidado paliativo integral, individualizado y de calidad en relación al control de síntomas, respeto de la intimidad, toma de decisiones y acompañamiento.

La Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra del 2009<sup>7</sup> pone de manifiesto los distintos dispositivos y recursos (humanos, sociales, económicos...) accesibles a toda persona de Navarra beneficiaria de atención paliativa. En concreto, en la población infantil, al no existir una unidad específica de cuidados paliativos pediátricos en Navarra, la atención a pacientes paliativos pediátricos oncológicos se realiza desde el servicio de Oncohematología Infantil del CHN junto con ADANO, una asociación navarra que oferta ayudas de diversos tipos a niños oncológicos. No obstante, la población beneficiaria de cuidados paliativos no se limita a los pacientes oncológicos, por lo que se observa un déficit en el abordaje de dichos pacientes. También existe colaboración entre la atención domiciliaria y la unidad de paliativos del Hospital San Juan de Dios<sup>7, 13</sup>.

En cuanto al Plan de Salud de Navarra 2014-2020<sup>17</sup>, se ha establecido “Cuidados paliativos y dolor” como una de las estrategias priorizadas en el plan de acción, con el fin de alcanzar el objetivo específico de “*Mejorar la salud percibida y la calidad de vida relacionada con la salud*”. En dicha estrategia se incluye el programa de Cuidados paliativos cuyas metas son garantizar una atención paliativa a todo paciente en situación terminal independientemente de la edad y del diagnóstico, definir una atención integral y personalizada según cada paciente, fomentar el voluntariado tanto en el hospital como en casa, facilitar la gestión de casos...

Actualmente en Navarra la atención se rige en base al documento de Atención al paciente oncológico en Cuidados paliativos en Navarra basado en la coordinación del Hospital San Juan de Dios, atención primaria y especializada. Este documento se centra en la población adulta con una enfermedad oncológica pero se desea ampliar la cobertura a todo paciente que precise de cuidados paliativos, independientemente de la edad y patología<sup>17</sup>.

Los niños tienen derecho a recibir unos cuidados paliativos adecuados de forma individual o en conjunto con tratamientos curativos, ya que la aceptación de la atención paliativa no supone un abandono de técnicas curativas. Muchas veces se tiene un concepto erróneo de los cuidados paliativos, por lo que es importante

aclarar que estos no atrasan ni aceleran la muerte, sino que se definen como cuidados centrados en ofrecer calidad de vida al paciente mediante el alivio del dolor y de otros síntomas en función de sus necesidades físicas, psicosociales y espirituales, con el fin de disminuir su sufrimiento, en respeto de la dignidad humana<sup>18</sup>.

En conclusión, los cuidados paliativos son un derecho de los ciudadanos y por tanto un deber del sistema sanitario. Sin embargo, aunque en los últimos años ha aumentado la incorporación de contenidos sobre cuidados paliativos en la formación pregrado, continúa existiendo un déficit. Por ello, entidades como el SNS y la SECPAL han establecido diferentes niveles de capacitación, no solo durante la carrera profesional sino también como formación postgrado para los profesionales en contacto con pacientes susceptibles de cuidados paliativos. De esta manera se describen 3 niveles de capacitación en cuidados paliativos: **nivel básico, nivel intermedio y nivel avanzado (tabla 3)**.

**Tabla 3. Niveles de capacitación para la enfermería en cuidados paliativos.** <sup>12, 13, 19</sup>. **Elaboración propia.**

|  |                         |  |
|--|-------------------------|--|
| <b>Niveles de capacitación para la enfermería en cuidados paliativos</b> | <b>Nivel básico</b>     | Dirigido a toda enfermera que, a lo largo de su profesión, pueda atender a un paciente susceptible de cuidados paliativos.<br><br>La formación básica más adecuada es la formación pregrado, con una duración entre 20-80 horas.           |
|  | <b>Nivel Intermedio</b> | Diseñado para la enfermera que atiende de forma puntual o habitual a pacientes con enfermedades que limitan o amenazan su vida.<br><br>Se trata de una formación continuada postgrado.<br><br>Duración de la formación entre 80-150 horas. |
|  | <b>Nivel avanzado</b>   | Dirigido a aquella enfermera que trabaja o quiere formar parte de un equipo específico de cuidados paliativos.<br><br>La formación postgrado en este caso es específica, con una duración de más de 300 horas.                             |

#### 4.2. Situación actual en la Comunidad Foral de Navarra

Los cuidados paliativos en pediatría surgieron a raíz de la atención del paciente oncológico. Sin embargo, actualmente gracias a los nuevos avances, ha aumentado la supervivencia en el cáncer infantil (representa el 12-15% de las muertes en edad pediátrica), siendo los pacientes con enfermedad neurológica los principales beneficiarios de los cuidados paliativos<sup>2, 14</sup>.

Con el fin de identificar la población en edad pediátrica susceptible de cuidados paliativos en Navarra, se consultaron las bases de datos estadísticas del INE e IEN. No obstante, la tasa de pacientes pediátricos que precisaron de atención paliativa en los últimos años es difícil de obtener, por lo que nos centraremos en los datos sobre la tasa de mortalidad infantil de la página oficial del INE, entre los años 2007 y 2017, en España y en la Comunidad Foral de Navarra (**tabla 4**). Tanto en España como en Navarra la tasa de mortalidad infantil en estos 10 años ha sido inferior a un 5% de la población y se ha producido un leve descenso (en España: de 3,43 a 2,72 y en Navarra: 2,27 a 2,09). No por ello deja de ser despreciable dicha población susceptible y merecedora de una atención de calidad<sup>20</sup>.

No obstante, es importante clarificar que el número de fallecimientos en la población infantil no es un dato exacto sobre el número de pacientes que precisan de CPP, ya que existen defunciones como accidentes de tráfico que no precisan de cuidados paliativos mientras que una enfermedad limitante para la vida puede vivir 15 años y no reflejarse como dato epidemiológico, en este caso.

Para la recogida de datos, la población infantil se contempla hasta los 14 años, dejando de lado a una población importante: la población adolescente (15-18 años).

**Tabla 4. Tasa de Mortalidad infantil en España y Navarra entre 2007 y 2017. Fuente: INE<sup>20</sup>.**

| Tasa de Mortalidad Infantil en España (nº de niños/ 1.000 nacidos vivos)  |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
|---|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| 2007  | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 |
| 3,43  | 3,31 | 3,20 | 3,16 | 3,14 | 3,06 | 2,71 | 2,82 | 2,67 | 2,68 | 2,72 |
| Tasa de Mortalidad Infantil en Navarra (nº de niños/ 1.000 nacidos vivos) |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
| 2007  | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 |
| 2,27  | 2,28 | 2,34 | 1,77 | 1,63 | 1,78 | 2,47 | 2,75 | 2,83 | 2,38 | 2,09 |

En concreto en la Comunidad Foral de Navarra, basándonos en los datos obtenidos del IEN sobre el número de defunciones de la población navarra desde el nacimiento a los 19 años entre el año 2007 y el 2017 (**tabla 5**), se han registrado un total de 358 fallecimientos con una media de 32,5 defunciones al año. El grupo de población con mayor número de defunciones son los niños menores a 1 año (157 defunciones), seguido de la población adolescente de 15 a 19 años (86), y por último con cifras similares, ordenados de mayor a menor número de fallecimientos se sitúa la población de 10 a 14 años (42), los niños de 1 a 4 años (40) y el grupo de 5 a 9 años (33)<sup>21</sup>.

**Tabla 5. Defunciones de residentes en Navarra, entre 2007 y 2017, desde el nacimiento hasta los 19 años de edad. Fuente: IEN<sup>21</sup>.**

|  | 2007  | 2008  | 2009  | 2010  | 2011  | 2012  | 2013  | 2014  | 2015  | 2016  | 2017  |
|--|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| <b>Menores de 1 año</b>                | 15    | 16    | 16    | 12    | 11    | 12    | 15    | 17    | 17    | 14    | 12    |
| <b>De 1 a 4 años</b>                   | 2     | 7     | 5     | 6     | 3     | 1     | 3     | 3     | 3     | 4     | 3     |
| <b>De 5 a 9 años</b>                   | 2     | 7     | 1     | 2     | 0     | 3     | 3     | 3     | 5     | 4     | 3     |
| <b>De 10 a 14 años</b>                 | 6     | 3     | 1     | 1     | 5     | 6     | 9     | 3     | 2     | 2     | 4     |
| <b>De 15 a 19 años</b>                 | 9     | 12    | 12    | 12    | 12    | 5     | 6     | 2     | 3     | 7     | 6     |
| <b>Total defunciones (1-19 años)</b>   | 34    | 45    | 35    | 33    | 31    | 27    | 36    | 28    | 30    | 31    | 28    |
| <b>Total de población (1- 19 años)</b> | 5.163 | 5.292 | 5.147 | 4.981 | 5.158 | 5.376 | 5.323 | 5.511 | 5.680 | 5.727 | 5.844 |

La escasez de datos sobre el número de pacientes pediátricos en Navarra susceptibles de cuidados paliativos, es decir, con enfermedades que amenazan o limitan la vida, nos lleva a realizar estimaciones con los datos disponibles sobre mortalidad en nuestra comunidad.

En el documento Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención<sup>13</sup> publicado en 2014 por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se estima que, en un periodo de 10 años en la población total de Navarra, entre 156 y 208 personas poseen una enfermedad que limita su vida. De estos, los pacientes que necesitarán cuidados paliativos se sitúan entre 78 y 104. Sin embargo no existen aproximaciones limitadas sólo a la población infantil.

### 4.3. El paciente pediátrico paliativo

En este apartado mostraremos las principales patologías que justifican la atención paliativa en pacientes pediátricos, la diferencia de los cuidados paliativos pediátricos frente a los de la edad adulta y expondremos las posibles reacciones y sentimientos surgidos en el menor en relación a su enfermedad así como su comprensión del proceso y de la muerte en función de su edad cronológica y de su contexto.

Para la identificación de los pacientes pediátricos susceptibles de atención paliativa la **Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT)** realizó una distribución en 4 grupos (**tabla 6**).

**Tabla 6. Grupo de pacientes pediátricos susceptibles de cuidados paliativos pediátricos según la ACT<sup>3, 10, 15, 22</sup>. Elaboración propia.**

|                |   |
|----------------|---|
| <b>Grupo 1</b> | Pacientes pediátricos con una enfermedad amenazante para la vida, como <u>la enfermedad oncológica</u> .<br><br>El tratamiento curativo existe, pero puede fracasar.  |
| <b>Grupo 2</b> | Niños o adolescentes que sufren situaciones donde la muerte prematura es inevitable pero, con tratamiento adecuado y de largos periodos de tiempo, se prolonga la vida y la calidad de vida. En este grupo están patologías como <u>fibrosis quística</u> .   |
| <b>Grupo 3</b> | Pacientes con procesos progresivos, sin actual tratamiento curativo (sólo paliativo) y que precisan de asistencia, generalmente compleja, en ocasiones durante años. Estos procesos son las <u>enfermedades metabólicas graves y enfermedades neurodegenerativas</u> como la atrofia muscular espinal.            |
| <b>Grupo 4</b> | Niños o adolescentes que sufren procesos irreversibles, no progresivos, donde el empeoramiento clínico es debido a complicaciones con aumento de la probabilidad de muerte prematura. Es el caso de los niños con <u>parálisis cerebral infantil grave o secuelas de traumatismos o infecciones importantes</u> . |

A la hora de prestar cuidados paliativos es importante clarificar que los niños no son “pequeños adultos” por lo que no deberían ser tratados como tales. Los cuidados paliativos pediátricos se diferencian con los adultos en distintos aspectos<sup>2, 22, 23, 24, 25</sup>:

La prevalencia de pacientes pediátricos que precisan de atención paliativa es mucho menor que en el caso de los adultos, lo que se refleja en una



disminución en la preparación del personal sanitario ante estas situaciones, menor disponibilidad de recursos y líneas de investigación en este campo.

- Las patologías de los pacientes paliativos pediátricos son muy variadas (enfermedades neurológicas, cromosómicas, cardiológicas, oncológicas, complicaciones de la prematuridad...) y su duración en varias ocasiones es impredecible ya que son enfermedades raras y de carácter familiar.
- Los mecanismos biológicos de los niños pueden ocasionar un aumento de la esperanza de vida, y por consiguiente del cuidado paliativo, de enfermedades con pronóstico de muerte prematura, lo que supone una carga emocional y física para la familia y el personal sanitario.
- Los medicamentos para los niños son muy limitados, ya que muchos de ellos están aprobados en los adultos pero existe falta de información para su uso en pediatría.
- El niño se encuentra en un continuo desarrollo (físico, psicológico y emocional) y la familia, al ser menor de edad, es la representante legal en la toma de decisiones clínicas, terapéuticas e incluso éticas, dependiendo de la edad y madurez del niño.
- La dificultad para mantener su rol social, tanto del paciente como de la familia, en el proceso de la enfermedad.
- La necesidad de mantener el proceso educativo e introducir el juego en el proceso de la enfermedad.
- Tras la muerte del paciente, el duelo tiende a ser largo y en ocasiones complejo para la familia y los profesionales.
- La falta de formación por parte del profesional que atiende a estos pacientes ya que, al fallecer menos niños que adultos no suelen enfrentarse a este tipo de situaciones habitualmente, además de no existir una especialidad médica dedicada a los cuidados paliativos pediátricos.
- La carencia de políticas de organización y gestión en cuidados paliativos pediátricos<sup>2, 22, 23, 24, 25</sup>.

Desde el comienzo de la enfermedad, el paciente pediátrico en contexto de atención paliativa ha vivido **situaciones** incómodas como pruebas invasivas o síntomas causándole malestar, estrés, ansiedad, dolor, preocupación, fatiga, insomnio, falta de apetito, pérdida de control... A raíz de estas vivencias, el paciente puede sentir una falta de protección e incluso evitación por parte de sus padres y del profesional que, en caso de no poder expresarlo, hace que se aislen<sup>23, 26, 27</sup>.

Además de las reacciones generadas por los procedimientos y los síntomas físicos, pueden surgir **reacciones** como la ansiedad causada por la dificultad de expresar sus emociones; el miedo al abandono o a la pérdida de control por la enfermedad; la culpabilidad por sentirse creadores de malestar en su círculo más cercano por su situación o por conductas; tristeza, vergüenza, enfado y/o desprotección ante los cambios físicos desarrollados y la separación de su círculo social<sup>23, 26</sup>.

En relación al medio hospitalario, en la infancia es común la aparición de susto o miedo a procedimientos médicos o enfermeros que den lugar a conductas en el niño como gritos, llanto, resistencia y/o poca colaboración con el profesional sanitario. Una forma de disminuir estas conductas es mediante la comunicación sincera de la familia y personal sanitario con el paciente<sup>23</sup>.

Ante los cambios sucedidos en su vida a raíz de la enfermedad o del ingreso hospitalario, muchas veces los niños buscan, en un primer momento, la respuesta a sus dudas en sus padres, y estos por la incertidumbre de su capacidad de comprensión y por miedo a que sufra, le ocultan la información. En situaciones en que el niño no es consciente de su realidad, puede concebir la enfermedad como un tema del que no se debe hablar, pero percibe la tristeza de sus familiares y una mirada constante y preocupada por parte del personal y acompañantes. Es importante una comunicación e información adaptada a sus capacidades para evitar que el niño oculte sus miedos y temores<sup>27</sup>.

El desconocimiento sobre cómo entienden los menores el proceso de su enfermedad, da lugar a situaciones difíciles de afrontar. Una manera de comprender la manera en que los pacientes pediátricos entienden el concepto de la muerte y la enfermedad es mediante la teoría de Piaget del desarrollo cognitivo **(tabla 7)**.

**Tabla 7. Conceptos de enfermedad y muerte según la teoría del desarrollo psicomotor de Piaget<sup>23</sup>.**

Elaboración propia.

|   |  |
|---|--|
| <b>Etapa prelingüística (0-18 meses)</b>    | <u>Desarrollo sensoriomotor</u> . Se percibe respuesta al dolor y a personas desconocidas. Genera miedo a la ausencia de los padres.   |
| <b>Etapa preescolar (18 meses a 5 años)</b> | <u>Desarrollo lingüístico</u> . El niño entiende que parte de su cuerpo está enferma pero identifica la causa fuera de su cuerpo o por accidente. Pueden sentir la enfermedad como un castigo a un mal comportamiento. Comprende la muerte como un sueño donde hay una separación o pérdida temporal. También es la etapa del <u>pensamiento mágico</u> : los muertos se alimentan y se mueven.                              |
| <b>Etapa escolar (5-6 años)</b>             | <u>Aumento de la competitividad e interacción social</u> . El menor es consciente de que la causa de la enfermedad es interna y se interesan más por los cambios de su cuerpo. Tienen miedo a la mutilación de alguna parte de su cuerpo. Siente curiosidad por las relaciones y la muerte. Concibe la muerte como selectiva (más común en los ancianos) y la personifica (hombre de negro o ángel de alas blancas grandes). |
| <b>Niños de 7 y 13 años</b>                 | Se entiende la muerte como un suceso irreversible, universal y permanente en el tiempo, aunque varía en función de las propias experiencias y su contexto.   |
| <b>Preadolescencia y adolescencia</b>       | <u>Desarrollo del pensamiento formal</u> . Comprende que existan causas no conocidas de la enfermedad, tienen miedo por la pérdida de control sobre su cuerpo y reaccionan con negación como forma de defensa ante la muerte.  |

Por otro lado, distintos autores defienden que la capacidad de comprensión y creación de dichos conceptos en los menores no se define sólo por su edad cronológica sino que es un constructo de varios factores entre los cuales se encuentran las variables culturales y religiosas, experiencias previas o de sucesos de enfermedad y muerte de otros niños, su capacidad de comprensión y entendimiento así como de percepciones de muerte inminente. También se ve influenciada por la comunicación familiar existente y la relación con el personal sanitario<sup>27, 28</sup>.

La familia juega un papel muy importante para el niño, de manera que la forma en que la familia afronte la situación va a repercutir en el bienestar del paciente. En familias con un ambiente acogedor, de expresión de emociones y unidas, la adaptación del niño resulta más fácil que en ambientes familiares hostiles<sup>2, 28</sup>.

#### 4.4. Impacto emocional en la familia

La pérdida de un hijo es la experiencia más traumática para los padres debido a que supone también la pérdida de una parte de ellos. Cabe diferenciar entre las defunciones súbitas e inesperadas que suponen un proceso adaptativo mayor así como un aumento de la probabilidad de padecer morbilidad psicológica a largo plazo, de la familia de un paciente con una enfermedad ya conocida, donde se ha contemplado la posibilidad de la muerte como desenlace final, que posee un tiempo para adaptarse y poder comenzar una anticipación al duelo. Este es el caso del paciente pediátrico oncológico. Además, se ha observado en diversos estudios cómo las familias que establecieron una relación cercana, abierta y sincera con el personal, desarrollaron recuerdos positivos acerca de la última hospitalización<sup>2, 25</sup>.

La situación paliativa del paciente pediátrico genera en la familia confusión, miedo, angustia y desesperanza. Tras la comunicación del diagnóstico de la enfermedad, **los padres** son responsables de tomar decisiones difíciles acerca del tratamiento, pruebas y cuidados en torno a su hijo, en un momento muy estresante y difícil para ellos. En ocasiones se sienten inútiles y culpables por someter a pruebas o tratamientos en los que el resultado no ha sido el esperado y tienen miedo al sufrimiento y el dolor de su hijo. Por otro lado, pueden surgir situaciones donde se produzca, por parte de la familia, una protección excesiva, la conspiración del silencio, la negación al diagnóstico y pronóstico, culpabilidad o un descontrol de emociones, entre otras<sup>23, 28</sup>.

La reacción de la familia va a depender de su personalidad, capacidades, valores, creencias, experiencias y afrontamiento previo a una situación de una muerte, relación dentro de la familia y apoyo social externo. No obstante, toda familia de un paciente pediátrico susceptible de cuidados paliativos precisa de ayuda para la adaptación a la nueva situación. Resulta fundamental la información sobre el proceso patológico del niño, los cambios en su modo de vida, las implicaciones al nivel laboral y el apoyo emocional...<sup>22, 29, 30</sup>

En el caso de **los hermanos**, muchas veces se tiende a alejarlos de la situación sin informarlos sobre el proceso de la enfermedad, pero ellos saben que algo está pasando y comienzan a generar fantasías. Sienten miedo por la vida de su hermano, por enfermar y morir. Por otra lado, se encuentran más desatendidos por parte de sus padres (menos tiempo en casa, menos regalos...) y ello les puede crear enfado y, en función de la edad, pueden sentirse culpables por haber deseado la muerte de su hermano. Las reacciones ante esta situación pueden ser múltiples (dificultades en la escuela, problemas somáticos, pesadillas, resentimiento...), pero el mantenerlos informados, estar atentos a sus necesidades e integrarlos en el proceso de la enfermedad, ayudará en su futuro duelo<sup>22, 23, 28</sup>.

#### 4.5. Vivencia del personal de enfermería en la prestación de CPP

El personal sanitario también se ve afectado durante la prestación de la atención paliativa al paciente pediátrico. En general, el profesional no recibe suficiente formación acerca de la comunicación con los menores susceptibles de CPP y la familia así como en aspectos relativos a la muerte. Se visualiza al paciente pediátrico como un individuo con una vida por delante, por ello, en casos en los que el pronóstico de vida es corto, no se tiene las herramientas necesarias para afrontar esta situación y manejarla<sup>24, 31</sup>.

El caso de un paciente pediátrico paliativo genera en el personal sanitario reacciones como ansiedad, rabia, negación al sufrimiento del paciente, enfado por preguntas de los acompañantes... En concreto, en el personal de enfermería surgen sentimientos como frustración por las órdenes médicas dictadas, por padres desinteresados o excesivamente interesados e impotencia frente al sufrimiento del niño. Esto genera un desgaste en el profesional que puede afectar a la atención ofrecida<sup>25, 31</sup>.

En una investigación cualitativa realizada en base a las entrevistas de diez enfermeras oncológicas pediátricas que se enfrentaron a la muerte de un paciente pediátrico, se observaron diversas reacciones de afrontamiento (frustración, impotencia, tristeza...). A su vez, se recogió la aparición de sentimientos complejos, sobre todo en situaciones donde consideran que no se les brindó la atención adecuada. En esta investigación se contempló cómo dentro de los posibles afrontamientos ante la muerte hay enfermeras que prefieren evitar el momento de la muerte (*"ojalá ocurra en un turno en el que no esté"*); otras aceptan la muerte del paciente pediátrico como algo inevitable y favorecen su propio duelo con la despedida del niño y enfermeras que buscan un sentido o significado de la muerte del paciente<sup>32</sup>.

Durante la prestación de la atención paliativa en pediatría, el personal sanitario se encuentra ante sus propias inseguridades e incógnitas personales por lo que es importante explorar e identificar los propios sentimientos y pensamientos acerca de la muerte, a través de una adecuada formación para el manejo de sus propias

emociones y de los demás. También es recomendable que desarrollen el autoconocimiento, sean sinceras con sus sentimientos y los expresen con otros compañeros. Es esencial fomentar una relación de apoyo dentro del equipo en donde puedan compartir sus vivencias, liberar las cargas, apoyarse mutuamente debido al impacto emocional que supone el cuidado paliativo<sup>31, 32, 33</sup>.

**Durante el final de la vida del paciente pediátrico**, el personal sanitario juega un papel fundamental en el proceso de duelo del menor y familia así como para evitar situaciones en que los acompañantes recuerden la estancia hospitalaria como un lugar de dolor sufrimiento innecesario y falta de tacto. Además, la enfermera crea lazos afectivos y aprende mucho del propio paciente y de su familia, desde la empatía y el respeto. Es un profesional a pie de cama, que va a compartir con ellos situaciones difíciles, por lo que los cuidados paliativos prestados no se basan solo en el control sintomático del paciente sino también en la atención de la parte psicológica y emocional del impacto generado por la enfermedad y la muerte<sup>25, 32</sup>.

La falta de experiencia y conocimiento para el manejo de aspectos psicoemocionales en situaciones de atención paliativa en Pediatría puede generar en el personal de enfermería situaciones de **desgaste profesional**, como el Burnout. Según Maslach y Jackson el burnout se define, desde la perspectiva psicosocial, como *“un síndrome caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal en el trabajo, que puede ocurrir entre individuos cuyas tareas diarias se circunscriben al servicio de personas”*<sup>23, 25</sup>.

El agotamiento emocional surge en situaciones donde el profesional siente que no puede dar más de sí emocionalmente hablando, lo que le lleva muchas veces a disminuir el contacto a lo justo y necesario, dando lugar a la despersonalización del paciente. Esto puede provocar en el personal un sentimiento de reducida realización personal debido a la autopercepción negativa de sí mismo y del trabajo. Esta situación de Burnout es común en profesionales de cuidados paliativos debido a la carga emocional que supone<sup>23</sup>.

No obstante, se identifican como factores protectores de la aparición del Burnout la satisfacción personal debido al mayor contacto con el paciente, una formación adecuada y la existencia de un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos. Por ello, para prevenir el Burnout es importante fomentar la idea de trabajo en equipo, mantener la formación continua y específica por parte de los profesionales, entrenar el autoconocimiento, autoconciencia y autocuidado (conocimiento del yo personal, límites, necesidad de descansos, identificar red de apoyo...) y promover la satisfacción personal y laboral<sup>23</sup>.



#### 4.6. El papel de la comunicación en los cuidados paliativos pediátricos

La atención pediátrica paliativa tiene como fines principales el alivio y control del dolor y otros síntomas y la prestación de un apoyo psicosocial y espiritual tanto al paciente como a su entorno más cercano. La comunicación es el elemento fundamental en la prestación de CPP, no obstante, es un factor poco potenciado en el proceso de formación de los profesionales sanitarios. La comunicación es y debe ser enseñada y aprendida. Para ofrecer una adecuada atención al paciente, es primordial desarrollar la capacidad de comunicación del personal en la relación profesional-paciente así como en la relación profesional-profesional<sup>1, 31, 34</sup>.

La **comunicación eficaz** es una herramienta esencial en la prestación de cuidados, basada en una doble finalidad (el comprender al otro y el ser comprendido por él) cuyo objetivo es la identificación de las necesidades del paciente para ofrecer una atención individualizada. La comunicación verbal es indispensable pero, en situaciones complejas como en la atención paliativa en pediatría, la comunicación no verbal cobra especial importancia. El escuchar activamente, atenta, con una mirada y postura relajada, son factores positivos de la prestación de una atención de calidad y humanizada. Ambas comunicaciones son la base para construir una adecuada relación enfermera-paciente. En el momento en que existe una correcta comunicación, la enfermera es capaz de comprender, empatizar con la vivencia personal del paciente y la familia y definir la prestación de los cuidados acorde a las necesidades detectadas en los diferentes ámbitos (físicos, sociales, emocionales y/o espirituales) de la persona. Para ello es importante la adquisición de conocimientos, capacidades y habilidades por parte del personal de enfermería para ofrecer un cuidado basado en la interacción y comunicación con el paciente<sup>1, 34</sup>.

Los pacientes y la familia buscan en el personal sanitario respeto y escucha a la hora de mostrar sus emociones así como honestidad y claridad en la transmisión de noticias. Por ende, una adecuada comunicación fomenta la expresión y comprensión de los sentimientos y expectativas del otro, estableciéndose una relación de confianza donde la atención integral se torna más sencilla, aumenta el confort y disminuye la ansiedad y el sufrimiento del paciente y de la familia al

visualizar a la enfermera como una persona de confianza que escucha, comprende, respeta y ayuda. Se abre así el camino hacia una atención holística y humanizada la cual entiende al paciente como un ser biopsicosocial y no se centra únicamente en procedimientos y técnicas de enfermería sino también en la forma de interaccionar con el paciente y la familia por medio del saber estar, el diálogo y la escucha activa<sup>26, 34</sup>.

En cuanto a la relación con el paciente, es importante mantener un mismo interlocutor o, en caso de precisar cambios continuos de profesionales, debe mantenerse una coherencia y establecer puntos en común sobre la información y la comunicación prestada al paciente y su familia. En el caso del paciente pediátrico, debemos tener en cuenta su edad, madurez y capacidad de comprensión para adecuar el lenguaje y la comunicación a su persona. Es importante respetar el momento en que el paciente quiera expresarse y saber trabajar la escucha activa como herramienta esencial en la relación enfermera-paciente<sup>1, 23</sup>.

Durante el proceso de enfermedad y en el momento del fallecimiento, el paciente y la familia viven **un proceso de duelo**. Un hecho muy importante es el diagnóstico. Se vive como un shock y la forma en que se dice, el lugar (habitación, pasillo o sala libre y sin ruidos), la existencia o no de una introducción previa o si se comunica de forma directa, va a influir en la manera de enfrentar la situación. La comunicación del diagnóstico al niño debe decidirse en conjunto con los padres, pero es importante transmitirle, según su edad y desarrollo cognitivo, la mayor cantidad de información posible, evitando así situaciones de conspiración del silencio o ruptura del vínculo familiar que lleven al aislamiento del niño. Es posible que los niños no expresen directamente sus emociones, por lo que hay que saber identificar situaciones en que el niño muestre preocupación, cambios de humor, enfado, tristeza, irritabilidad... A lo largo del proceso de la enfermedad surgen cambios emocionales frecuentes, miedo y muchas preguntas por parte del niño y de los padres. Es importante entender que cada familia enfrentará el duelo a su manera, es decir, que no todas las familias tienen que pasar por las 5 fases del duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) o que pueden surgir situaciones en que las familias retrocedan a fases anteriores y, en función de ello, habrá que ir

adaptando la comunicación. No obstante, existen una serie de actuaciones para el acompañamiento del paciente y la familia que deben mantenerse en todo el proceso (**tabla 8**)<sup>1, 23, 30</sup>.

**Tabla 8. Pautas para el acompañamiento del paciente y la familia**<sup>30</sup>. Elaboración propia.

| <b>Pautas para el acompañamiento del paciente y la familia</b>  |
|---|
| Comunicar desde la empatía, sinceridad y calidad. Adaptar la información a la capacidad de comprensión del niño. Escuchar atentamente, respetando su tiempo para expresarse según su situación y desarrollo cognitivo.        |
| Explorar la preferencia del menor y la familia sobre el lugar donde desearían recibir los tratamientos y pasar la etapa final de la vida del paciente.  |
| En caso de necesidad de repetición de información o resolución de dudas, responder con sinceridad sus preguntas y asegurando la asimilación de la información.  |
| Flexibilizar el régimen de visitas cuando la situación lo permita y fomentar el acceso a personas importantes para el paciente (abuelos, amigos...).  |
| Respetar sus creencias, necesidades espirituales y costumbres.  |
| <u>Tras la muerte del menor:</u> Informar a la familia, sin uso de tecnicismos, desde la empatía y la cercanía en un lugar privado. Respetar la necesidad de despedida y ayudar en los trámites necesarios tras la defunción. |

La familia en busca de explicaciones sobre el tratamiento, proceso de enfermedad y posibles consecuencias en el paciente, acude muchas veces al personal de enfermería ya que es el profesional situado a pie de cama. En caso de no obtener toda la información deseada, pueden recurrir a internet. Por ello, es importante el rol de enfermería como dispensadora de información sobre lo que esté dentro de sus capacidades y conocimientos acerca del tratamiento, cambios físicos y emocionales que pueden darse en el paciente, apoyo en el duelo... Seguidamente, el personal de enfermería debe motivar a la familia a hablar abiertamente sobre la situación y mantener informado al paciente ya que esto disminuirá su ansiedad y le aportará bienestar<sup>26, 29</sup>.

La comunicación con la familia debe ser honesta, clara y precisa, sin un lenguaje ambiguo como “puede no mejorar” o “es posible que no mejore” que den lugar a malinterpretaciones, enfados o falsas expectativas. Es importante la claridad del mensaje para ayudar a la familia en la asimilación de la posible muerte del paciente, apoyo en el proceso del duelo, la aclaración dudas y prevención de discusiones por una inadecuada comunicación, así como la identificación de las necesidades espirituales del paciente y la familia para ofrecer un apoyo completo en el proceso de la enfermedad<sup>26, 29</sup>.

**La situación terminal de un paciente pediátrico** no siempre es fácil de identificar. En caso de detectarlo, se puede comenzar el duelo anticipado y la progresiva despedida del niño. En esta etapa el círculo cercano al paciente sufre mucha angustia, miedo e impotencia, por lo que el apoyo psicoemocional es esencial para que expresen sus sentimientos y trabajen el duelo. Adquirir una postura de escucha activa resulta más acertado que dar consejos. Con el niño, es importante transmitirle la seguridad de que va a permanecer acompañado en todo momento y fomentar la expresión (verbal o no verbal) de sus sentimientos, miedos y fantasías en relación con su situación, su cuerpo, el dolor y la muerte para disminuir el impacto emocional. De esta forma, el menor tras explicarle lo que ocurre y ser escuchado, se sentirá más seguro<sup>23, 35</sup>.

En relación a la comunicación dentro del equipo sanitario, se ha observado que resulta beneficioso incluir un equipo interdisciplinar (médico, enfermera, auxiliar de enfermería, psicólogo, trabajador social y fisioterapeuta) puesto que al ofrecer diferentes puntos de vista del paciente, se define una realidad más completa que con la visión unidimensional de un profesional. Una adecuada comunicación entre el equipo se relaciona con una mejoría en la atención prestada y por tanto en el bienestar del paciente y de la familia. La existencia de un equipo de cuidados paliativos pediátricos no solo contribuye en la asistencia ofrecida al paciente sino que supone un apoyo de las relaciones entre profesionales y un elemento protector en la aparición del burnout<sup>1, 3, 23</sup>.

Dentro del equipo sanitario, es importante determinar la información a transmitir y la manera en que se va a dar, respetando siempre que sea una información realista, comprensible por parte del paciente y de la familia, en la cantidad necesaria, y asegurándonos siempre que el oyente nos ha entendido. La colaboración y comunicación interdisciplinar evitará situaciones de información ocultada al paciente/familia o desvirtualización de la realidad que generan una ruptura de la relación de confianza. Una adecuada comunicación se convierte en un apoyo para el paciente y la familia, desde el diagnóstico, durante el proceso de la enfermedad y posterior al fallecimiento del niño<sup>1, 24, 34</sup>.

En el artículo de Diego Flores-Funes et al<sup>36</sup> se recoge la elaboración de un taller sobre la comunicación de malas noticias con el fin de analizar la formación tanto de estudiantes y profesionales sanitarios en relación a la comunicación de malas noticias y valorar la utilidad de un taller sobre ello. En él, participaron 135 personas del ámbito sanitario (estudiantes de enfermería y medicina, enfermeras y médicos) de los cuales 99 no habían recibido nunca capacitación para la comunicación de malas noticias. Finalmente, en la encuesta de satisfacción, todos los participantes indicaron como útil la formación y 112 personas marcaron como muy importante la capacitación para la comunicación de malas noticias.

La comunicación de malas noticias es un hecho que genera ansiedad y estrés en el personal sanitario, sin embargo, se observa una falta de preparación para ello. Muchos de los participantes apoyan la idea de incluir una formación pregrado relativa al desarrollo de habilidades comunicativas<sup>36</sup>.

#### **4.7. Atención psicoemocional del paciente pediátrico paliativo y su familia**

Los cuidados paliativos se centran en la calidad de vida de las personas, en busca del alivio del dolor y de otros síntomas y en proporcionar bienestar físico, psicosocial y emocional. Los sistemas sanitarios tienen la obligación de prestar dichos servicios, por lo que el equipo de salud no solo debe controlar los síntomas del paciente sino también ofrecer apoyo emocional al menor y su familia desde el diagnóstico hasta después del fallecimiento del paciente, además de favorecer el acceso a ayudas que fomenten un bienestar emocional como las intervenciones individualizadas, asesoramiento familiar, *counselling*, musicoterapia y apoyo espiritual, entre otros. Es importante respetar sus valores y creencias acerca de la muerte, proporcionar el tiempo necesario para llevar a cabo sus rituales y la despedida con el cuerpo<sup>18, 22</sup>.

La atención pediátrica paliativa debe centrarse en las necesidades del paciente y la familia, es decir, no existe una atención paliativa pediátrica estandarizada sino que es individualizada según el paciente. Además son dinámicos y flexibles en el tiempo, es decir, se modifican en base a la resolución o creación de nuevas necesidades. El personal sanitario debe ofrecer información veraz y transmitir la idea de la muerte como un proceso natural, al igual que la vida y ofrecer ayuda para la toma de decisiones al final de la vida. Los cuidados paliativos deben mantenerse una vez fallecido el paciente, favoreciendo el afrontamiento eficaz al duelo<sup>30, 35</sup>.

A la hora de prestar CPP es necesario evaluar en el paciente y la familia sus sentimientos, miedos, expectativas, capacidad de comprensión (desarrollo cognitivo y madurez del niño) y de afrontamiento, situaciones previas en relación a la muerte, su espiritualidad y sentido de la vida... con el fin de adaptarse a la realidad más cercana para ellos. En el caso del menor, es posible la exploración de sentimientos, temores y expectativas sobre el proceso de su enfermedad mediante el uso de dibujos, juegos, teatros, música, canciones, cuentos, muñecos... El paciente y la familia precisan de una comunicación abierta y directa, ajustado a la madurez del niño, un apoyo emocional con el fin de ayudarlos en el manejo de las emociones y el duelo, el apoyo de la autoestima y aceptación... además de una atención espiritual y respeto por su cultura y creencias religiosas. También es importante la

prestación de recursos disponibles que favorezcan un adecuado desarrollo personal y social del paciente así como los recursos recreativos, de escolarización y de ocio que fomenten la interacción con otras personas como amigos, voluntarios...<sup>22, 27</sup>

El estrés y la ansiedad que genera en el paciente pediátrico la estancia hospitalaria puede disminuir con la inclusión de música y juguetes en la habitación así como fotos y objetos que le resulten familiares en la medida de lo posible, de manera que el ambiente del paciente le resulte seguro, agradable y cercano. El personal de enfermería, previo a un procedimiento invasivo y/o desagradable, debe informar sobre la técnica y preparar al menor y a la familia en base a su edad, desarrollo cognitivo, nivel de ansiedad, técnicas de afrontamiento...<sup>24, 27</sup>

La introducción del juego en la interacción con el paciente pediátrico es una herramienta facilitadora para la comunicación, exploración de los sentimientos y disminución del estrés y tristeza del paciente. La principal barrera percibida por parte del personal de enfermería es la falta de tiempo para realizar esta acción. Otra situación posible en el contexto de un paciente pediátrico paliativo es su limitación de movimiento para jugar. No obstante, una estrategia para enfrentar esta situación es la lectura, el dibujo o la pintura. Además, este tipo de técnicas fomenta la expresión de la vivencia por parte del menor, por ejemplo, por medio del dibujo se les puede pedir que pinten como se sienten, preguntarles cuál es el significado de su dibujo o la razón de elección de los colores utilizados<sup>24, 27, 37</sup>.

La atención paliativa pediátrica debe ser individualizada según cada caso con una serie de principios comunes en los cuidados paliativos prestados (**tabla 9**).

**Tabla 9. Principios comunes en la prestación de CPP<sup>30</sup>. Elaboración propia.**

|   |  |
|---|--|
| <b>Principios comunes en la prestación de cuidados paliativos pediátricos</b> | El niño y la familia son la unidad de atención.  |
|   | El tratamiento no se basa en la curación, sino en la convergencia de los tratamientos curativos con los tratamientos paliativos y el cuidar.                     |
|   | El cuidado prestado ronda en torno a 4 partes: alivio sintomático, apoyo psicosocial y espiritual, trabajo en equipo y adecuada comunicación.                    |
|   | Analizar cada decisión clínica en relación al beneficio y perjuicio posible de dicho acto, con el fin de favorecer la calidad de vida del paciente y la familia. |

Y ¿cuáles son las características de una atención paliativa en pediatría de calidad? Para resolver dicha duda, puede servir de ayuda un estudio cualitativo realizado sobre la experiencia de 42 padres de pacientes pediátricos que habían recibido atención paliativa domiciliaria. En ella reflejaban el agradecimiento al equipo por la cercanía, empatía, sinceridad, respeto y escucha, así como por mostrar las siguientes características<sup>38</sup>:

- **Accesibilidad y formación adecuada.** La familia era consciente de la cualificación del equipo y de su disponibilidad, ya que, independientemente de la hora y del problema surgido, ofrecían una alternativa de actuación.
- **Continuidad y personal de confianza.** El equipo sanitario era el mismo durante todo el proceso de la enfermedad, lo que ayudaba a la familia a abrirse más, establecer una relación de confianza y de apoyo y tener la certeza de que conocían al paciente sin necesidad de repetir su situación y emociones continuamente.
- **Coordinación y organización.** El equipo de cuidados paliativos organizaba todo lo relacionado con la atención del paciente (coordinación entre el centro de salud y el hospital, reuniones multidisciplinares y con la familia...) lo cual transmitía tranquilidad y confianza a la familia.
- **Apoyo emocional.** El cuidado paliativo domiciliar conlleva una carga emocional de los padres al ser los principales cuidadores, sobre todo en la fase final de la enfermedad, pero sabían que podían compartir sus sentimientos, miedos y dificultades al equipo sanitario y éste hacía todo lo posible por ayudarlos<sup>38</sup>.

A pesar de tratarse de una atención domiciliaria, dicha visión es extrapolable a la atención prestada por las enfermeras de la planta de pediatría del hospital quienes deben ofrecer una atención de calidad atendiendo a los mismos aspectos que en el anterior estudio (accesibilidad, cercanía, coordinación, apoyo emocional...) con el fin de que el paciente y la familia esté, lo más similar, a como está en casa.



Los cuidados paliativos pediátricos deben ser una atención continuada (las 24 horas del día, los 7 días de la semana) independientemente de la edad del niño, la patología, lugar y contexto que lo rodea y caracterizarse por ser una atención holística centrada en el paciente y la familia. Es importante realizar un adecuado control y manejo de los síntomas, tanto físicos como psicoemocionales, abordados de manera interdisciplinar. En cuanto a la familia, es recomendable ofrecer descanso o cuidados de respiro para atender a sus propias necesidades. La atención aportada por el sistema sanitario debe ser evaluada por medio de indicadores de calidad y proceso en cada atención y/o programa de CPP aplicado. Además de la importancia de la formación de los profesionales sanitarios, es esencial ofrecer un apoyo para el bienestar físico y psicológico del personal para poder prestar una atención de calidad<sup>22, 38</sup>.

La falta de tiempo, el costo percibido, la incomodidad de mantener conversaciones sobre cuidados paliativos, la dificultad en el acceso a los servicios, la percepción errónea de la atención paliativa, la escasa formación en los profesionales sanitarios sobre dicha atención y sobre el apoyo psicosocial, son algunas de las barreras existentes para ofrecer una atención paliativa de calidad. La eliminación de dichos obstáculos supone no sólo un beneficio para los pacientes sino también para el personal sanitario. Una barrera importante para la aplicación del cuidado paliativo en pediatría es la comprensión de la muerte en niños como un suceso antinatural. Esto acarrea un problema a la hora de decidir cuándo finalizar con el tratamiento curativo, lo que lleva en muchas ocasiones a un “encarnizamiento terapéutico”. Además, la muerte en el ámbito sanitario puede considerarse como un fracaso profesional. Por ello, es importante reforzar la idea de que tanto la vida como la muerte son un proceso natural, común en todos los seres humanos<sup>23, 26, 34</sup>.

La muerte no es un hecho sino un proceso biológico, psicosocial y cultural, pero se ha convertido en algo temido y ocultado. Antiguamente las personas morían en su casa, acompañadas de sus seres y objetos queridos, siendo los protagonistas de su vida y también de su muerte. En la actualidad, se adopta una actitud de ocultación y evitación, convirtiéndola en una cuestión tabú y que, en ocasiones, lleva a la

evasión del tema con el paciente, el cual se convierte en un ser aislado, con miedo y con falta de atención<sup>31, 33</sup>.

El abordaje de la muerte con el paciente pediátrico, debe ir acompañado de un análisis previo del niño (edad, capacidad de entendimiento, madurez, concepto de la muerte, experiencias previas, creencias religiosas...), así como la forma de asimilarla en la familia, ya que el niño va a responder ante ella según lo que observe en su círculo más cercano. Puede ser de gran ayuda la exploración de la vivencia del paciente por medio de cuentos, dibujos, juegos, plastilina...<sup>23, 27</sup>

Un estudio longitudinal realizado a pacientes y familiares en diferentes niveles de atención mostró como aumenta la probabilidad de que el paciente oncológico adolescente reciba la atención adecuada en la fase final de su vida ajustada a sus preferencias si previamente se había mantenido una conversación acerca de ello con su médico. La posibilidad de conversar con un profesional sobre las decisiones directamente relacionadas con el final de la vida como la limitación terapéutica, el lugar en donde morir y otras voluntades del paciente, así como un apoyo por parte del personal que prestará una atención a los síntomas y aspectos psicosociales del paciente son derechos esenciales de todo paciente<sup>26</sup>.

## 5. DISCUSIÓN

Debido al aumento de las enfermedades que limitan o amenazan la vida, los cuidados paliativos están cobrando especial importancia en la atención sanitaria, si bien es cierto que en la población infantil queda mucho por hacer.

La escasez de líneas de investigación y actuación en cuidados paliativos pediátricos, la falta de formación durante la carrera universitaria así como el número reducido de programas, recursos y unidades asistenciales especializadas en estos cuidados ha generado una movilización por parte de organismos sanitarios con el fin de mejorar la situación actual de los pacientes susceptibles de CPP y sus familias<sup>6, 12, 13, 22</sup>.

Desde 1990, entidades tan importantes como la OMS, EAPC y el SNS han defendido el derecho de los ciudadanos a recibir una atención paliativa y un apoyo emocional y espiritual, la necesidad de incluir los cuidados paliativos como prioridad dentro de la asistencia sanitaria y la importancia de aumentar las competencias de los profesionales en este ámbito<sup>4, 10, 12, 13</sup>.

Los cuidados paliativos pediátricos se han descrito en una serie de estrategias nacionales, planes de salud autonómicos y leyes con el fin de ser incluidos en la cartera de servicios de los sistemas sanitarios e incluso, debido a la existente falta de formación, se han establecido 3 niveles de capacitación del personal sanitario en función del contacto con este tipo de pacientes, pero ¿cuál es la actual realidad?

La realidad es que, la parte teórica de los cuidados paliativos pediátricos (el concepto, los objetivos y los estándares necesarios) está correctamente definida y determinada pero, lamentablemente, la parte práctica, es decir, la oferta de este tipo de atención es mínima.

En España, los recursos disponibles especializados en materia de CPP son escasos, existiendo únicamente 4 comunidades con unidades específicas (Cataluña, Islas Canarias, Madrid e Islas Baleares), mientras que en el resto de las comunidades la atención paliativa para la población infantil queda supeditada a otros servicios como, en concreto en la Comunidad Foral de Navarra, al de servicio de Pediatría.

Los pacientes pediátricos con una patología oncológica en ciertas comunidades reciben los cuidados paliativos por parte del servicio de Oncología pediátrica así como el apoyo psicológico por parte de alguna asociación, como es el caso de ADANO en Navarra, existiendo un déficit en el abordaje del resto de patologías susceptibles de CPP<sup>3, 7, 13</sup>.

Otra desventaja para la prestación de CPP en Navarra es la dificultad para la determinación del número de pacientes pediátricos, desde el nacimiento hasta los 18 años, susceptibles de cuidados paliativos. La falta de datos epidemiológicos sobre esta población en las bases estadísticas del IEN e INE conlleva a realizar una estimación por medio de la tasa de defunción o el número de fallecimientos, datos que no reflejan directamente la realidad de dicha población<sup>20, 21</sup>.

Si no tenemos un servicio específico de cuidados paliativos pediátricos en Navarra, ni tampoco podemos identificar la población beneficiaria de dichos cuidados, entonces ¿cómo pensamos hacer frente a esta realidad? Una solución podría ser la formación del personal que, de forma puntual o habitual, deba prestar atención paliativa a la población pediátrica, como es el caso de las enfermeras de la planta de hospitalización pediátrica del CHN.

Tras la realización de la revisión bibliográfica en materia de los cuidados paliativos pediátricos existe un consenso de los diversos autores en la falta de formación existente en relación al tema, y la necesidad de potenciarla, así como el impacto emocional que genera la situación paliativa en un paciente pediátrico en el menor, en su familia y en el personal sanitario.

El paciente pediátrico y la familia van a experimentar un proceso de duelo que se extiende desde el diagnóstico de la enfermedad hasta tiempo después del fallecimiento, acompañado de sentimientos como miedo, ansiedad y frustración. A lo largo de todo este proceso, la enfermera va a ser una referente en la prestación de cuidados necesarios para el paciente a la vez que los acompaña psicológica y emocionalmente<sup>22, 23, 26</sup>.

Sin embargo, el problema reside en que, al mismo tiempo, la enfermera va a enfrentarse a sus propios miedos, conceptos sobre la muerte y a su propio duelo.

Esto junto con la falta de formación e inexperiencia en CPP puede ocasionar en el personal de enfermería el síndrome de Burnout, o desgaste emocional dando lugar a la despersonalización del paciente y un sentimiento de realización personal disminuida<sup>23, 32</sup>.

Además, otro problema añadido es la dificultad en la aceptación de la muerte del paciente pediátrico. La muerte es un proceso biológico que se ha convertido en algo evitado y temido por la sociedad. El hecho de no hablar sobre la muerte no hace que desaparezca, sin embargo, la evitación del tema puede generar un aumento del sufrimiento, tanto del paciente como de su familia. No obstante, el abordaje de la muerte infantil conlleva una mayor carga emocional debido a la concepción de los niños como seres con una larga vida por delante<sup>5, 6, 22</sup>.

El desconocimiento de las competencias necesarias en la prestación de CPP y el impacto emocional que genera, no pueden alejarnos del verdadero objetivo de nuestra profesión: ofrecer una atención individualizada, holística y de calidad. En especial los cuidados paliativos deben caracterizarse no solo por el manejo de los aspectos físicos, sino también por la atención psicoemocional y social de la persona<sup>3, 24, 31</sup>.

Durante el trascurso de la enfermedad y sobre todo en la etapa final de la vida del paciente, la enfermera va a enfrentarse a situaciones difíciles de manejar donde la comunicación eficaz se convierte en una herramienta esencial en la interacción con el binomio paciente/familia y dentro del equipo de salud. La comunicación eficaz supone un beneficio tanto para el paciente y la familia como para el profesional. No importa tanto el contenido de lo que se dice sino la manera en que se dice, por lo que el silencio, la escucha activa y la empatía juegan un papel muy importante en la relación interpersonal. Por un lado, la familia, tras sentirse escuchada y atendida, reduce la ansiedad y el miedo ante la situación a la vez que aumenta la confianza en el personal sanitario. Por otro lado, una adecuada comunicación facilita al profesional la interacción con el paciente y la familia, el conocimiento de las distintas esferas que influyen en el paciente de manera que la atención se torna más integral, individualizada y humanizada<sup>1, 26, 31, 34</sup>.

A modo de conclusión, debido al consenso casi unánime de los autores estudiados, se establece una necesidad en la oferta de formación pregrado y durante la profesión en el personal de enfermería en materia de cuidados paliativos y aspectos psicoemocionales. Esto disminuirá la carga emocional en el paciente, la familia y el personal, y facilitará la prestación de una atención biopsicosocial de calidad centrada en el paciente.

La creación de un taller de formación en aspectos psicológicos y emocionales dirigido a los profesionales se encuentra respaldada por la evidencia científica en relación al déficit en formación, herramientas y recursos disponibles para la prestación de CPP. Sin embargo, existen ciertas limitaciones en su elaboración debido a la escasez de investigación, y por tanto de información, en relación a los aspectos psicoemocionales presentes en este tipo de atención, así como sobre las técnicas de comunicación y el abordaje de temas como la muerte con la población infantil.

En concreto, la propuesta teórica del siguiente apartado se centra en el personal de enfermería de la planta pediátrica del CHN, lo cual podría ampliarse en un futuro a una población mayor de profesionales sanitarios de diversos ámbitos.

Por último, una aplicación práctica que podría resultar interesante sería ofrecer formación en las escuelas e institutos sobre la comunicación y acompañamiento durante el duelo y la muerte así como sobre la identificación y gestión de las emociones durante la edad escolar.

## **6. CONCLUSIONES**

- 1) La atención paliativa pediátrica constituye un derecho de la población infantil así como un deber para las instituciones sanitarias.
- 2) Los cuidados paliativos continúan siendo un reto para la asistencia sanitaria a pesar de los múltiples llamamientos realizados por parte de entidades como la OMS, EAPC o SNS.
- 3) Las líneas de actuación e investigación en materia de CPP son escasas.
- 4) El registro estadístico, a nivel nacional y autonómico, del número de pacientes pediátricos susceptibles de cuidados paliativos es prácticamente inexistente.
- 5) La formación pregrado y durante el ejercicio de la profesión en el abordaje de pacientes en CPP es escasa, lo que supone un perjuicio para el personal y para el menor.
- 6) La enfermedad y la muerte en la edad pediátrica generan un gran impacto emocional en el paciente, su entorno y el profesional sanitario.
- 7) La comunicación eficaz en la prestación de CPP disminuye la carga emocional del proceso de la enfermedad y el duelo en el paciente y la familia así como dentro del equipo de salud.
- 8) Una adecuada formación para el abordaje de los CPP de los profesionales facilita prestación de una atención más integral, holística y de calidad.

## **7. PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO**

### **7.1. Introducción**

A partir de 1990, comenzaron a surgir líneas de actuación de diversos organismos como la OMS, la EAPC y el SNS donde se incluía como un derecho la atención paliativa pediátrica. Los CPP se crearon con el fin de aumentar la calidad de vida del paciente pediátrico con una enfermedad limitante y/o amenazante de su vida, y su familia en base a sus necesidades físicas, psicológicas y sociales<sup>1, 10, 12, 13</sup>.

No obstante, los cuidados paliativos pediátricos continúan siendo una tarea pendiente en materia de asistencia sanitaria. En España, actualmente existen sólo 4 comunidades (Barcelona, Madrid, Mallorca e Islas Baleares) que cuentan con unidades, observándose un déficit de especialización en el resto del territorio nacional. En concreto, en la Comunidad Foral de Navarra, la atención paliativa a pacientes pediátricos queda supeditada por la Unidad de Oncohematología pediátrica y la asociación de ADANO, en el caso de los pacientes oncológicos, mientras que el resto de pacientes con diversas patologías, como enfermedades metabólicas graves o parálisis cerebral, no cuentan con un apoyo específico, residiendo esa atención en el personal de la planta de hospitalización pediátrica<sup>7, 13</sup>.

El diagnóstico de una enfermedad susceptible de cuidados paliativos en el niño, así como la cercanía del suceso de su muerte, supone un impacto emocional a 3 niveles: el paciente, su entorno y el personal sanitario.

En lo relativo al paciente, surgen reacciones de ansiedad, estrés, miedo a la pérdida, enfado, pérdida de interacción con sus pares, falta de apetito, dolor, insomnio... La capacidad de comprensión de la situación e interacción con el menor, varía en función a la etapa del desarrollo cognitivo en la que se encuentre, su edad, sus valores y creencias, experiencias previas en relación a la enfermedad y la muerte, así como el afrontamiento familiar. En cuanto a la familia, surgen sentimientos como culpabilidad, pérdida de una parte propia, angustia, estrés, miedo, entre otros<sup>23, 26, 28</sup>.



El personal sanitario adquiere un importante papel en la vivencia de la enfermedad y la muerte por parte del paciente y de la familia al estar presente antes y durante la enfermedad así como tras el fallecimiento del paciente. No obstante, la atención paliativa de un paciente pediátrico genera también en el profesional sentimientos de frustración, impotencia y tristeza. Esto puede derivarse de la falta de formación recibida acerca de la muerte, el manejo emocional de los pacientes y la forma de interactuar con ellos en un contexto de cuidados paliativos<sup>25, 32</sup>.

La consecución de una adecuada atención pediátrica paliativa se adquiere mediante una formación previa tanto a los estudiantes como a los profesionales sanitarios. No obstante, es importante recalcar que una atención sanitaria de calidad no se basa solo en aspectos físicos y propios de la enfermedad, sino que reside en la visión holística de la persona donde interaccionan factores físicos, psicoemocionales y sociales. En concreto, en la atención paliativa cobra especial importancia el cuidar a las personas con el respeto de sus derechos y dignidad humana, así como la atención a la parte psicológica y emocional del paciente. Sin embargo, se observa un déficit en relación a la formación recibida por el profesional<sup>18, 36</sup>.

Por ello, como propuesta de intervención hemos creado un taller dirigido al personal de enfermería de la planta de pediatría del CHN relacionado con el manejo psicoemocional de pacientes pediátricos paliativos y su familia. La finalidad de este taller se centra en ofrecer capacitación al profesional con el fin de prestar una atención de calidad, cercana y humanizada a la familia y el paciente pediátrico en situación de cuidados paliativos, así como la exposición de herramientas dirigido al personal de enfermería para un adecuado manejo de la situación con el previo autoconocimiento y autorreflexión de sí misma.

## 7.2. Población diana

El taller va dirigido al personal de enfermería de la planta de hospitalización pediátrica del CHN. En concreto, el número de plazas disponibles para cada taller será entre 20-30 con el fin de fomentar la participación por parte de las asistentes así como establecer un punto de encuentro para compartir experiencias personales.

## 7.3. Objetivos

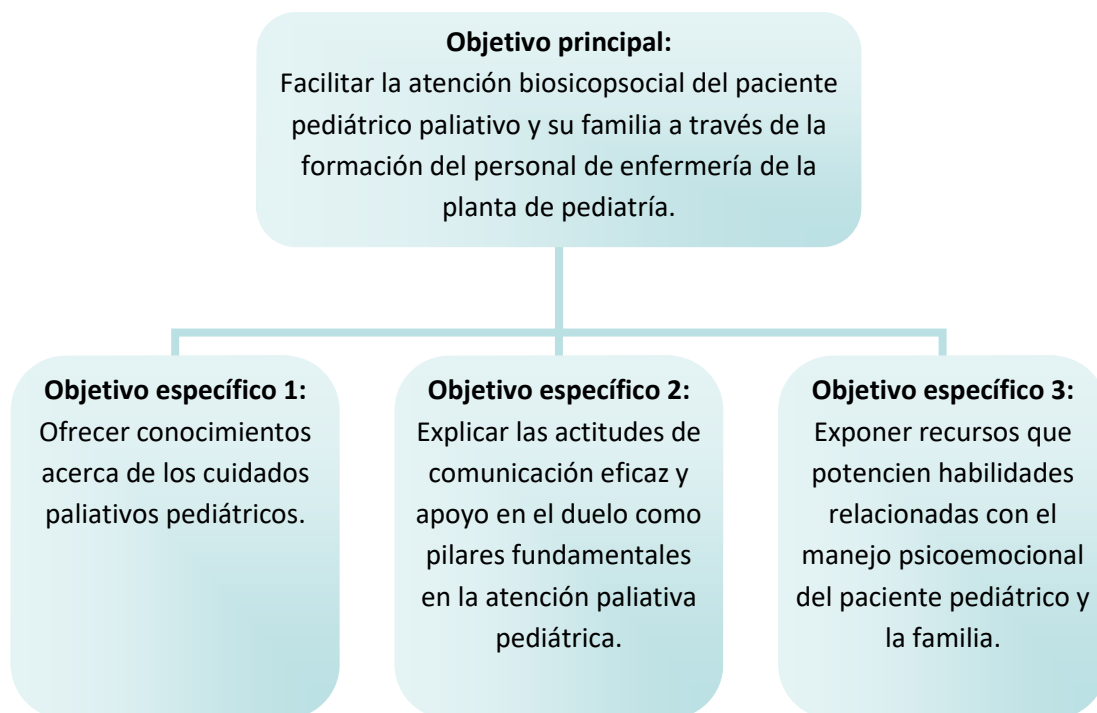


Figura 2. Objetivos de la propuesta de intervención. Fuente: elaboración propia.

#### 7.4. Materiales y métodos

- **Recursos**

Los recursos definidos para el taller se dividen en: materiales, técnicos y humanos (tabla 10).

Tabla 10. Recursos seleccionados para la ejecución del taller. Fuente: elaboración propia.

|                            |  |
|----------------------------|--|
| <b>Recursos materiales</b> | Folios en blanco, bolígrafos/lápices/rotuladores, presentaciones en PowerPoint y recursos propios de la sala donde vamos a impartir el taller (mesas, sillas, etc.). |
| <b>Recursos técnicos</b>   | Ordenador, pizarra, altavoces, proyector y pantalla para la proyección.  |
| <b>Recursos humanos</b>    | El equipo de agentes de salud implicados en dicha formación, en este caso, una psicóloga y una enfermera.  |

- **Contenidos**

Los contenidos del taller están agrupados en 3 bloques temáticos (tabla 11).

Tabla 11. Contenidos del taller. Fuente: elaboración propia.

| CONTENIDOS  |
|---|
| <b>Bloque 1:</b> La comprensión y vivencia de los cuidados paliativos pediátricos. (1ª Sesión)  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>✓ Definición y evolución histórica de los cuidados paliativos pediátricos.</li><li>✓ Reacciones y sentimientos surgidos en los niños ante una situación de atención paliativa.</li><li>✓ Experiencia y afrontamiento de la enfermedad y de la muerte en el contexto familiar.</li></ul> |
| <b>Bloque 2:</b> La experiencia de un cuidado paliativo pediátrico por parte de enfermería. (2ª Sesión)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>✓ Impacto emocional de la atención paliativa pediátrica en el personal de enfermería.</li><li>✓ Autoconocimiento y gestión personal para evitar el desgaste emocional.</li></ul>  |
| <b>Bloque 3:</b> Manejo psicoemocional y acompañamiento durante el duelo del paciente paliativo pediátrico. (3ª Sesión)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>✓ Habilidades implicadas en la interacción con el paciente: empatía, comunicación eficaz, escucha activa.</li><li>✓ Apoyo emocional durante el duelo por el fallecimiento del paciente pediátrico.</li></ul>  |

- **Cronograma**

El taller constará de 3 sesiones para abordar los 3 bloques seleccionados, con una duración aproximada de 3 horas cada sesión, salvo la última que durará 4 horas al ser una sesión que precisa de mayor intervención por parte de las participantes. En cada jornada se contará con 30 minutos sin actividades para poder realizar periodos de descanso y profundizar más en ciertos temas, distribuidos en el tiempo en función de las necesidades y preferencias de las asistentes. En caso de no ser utilizados, la sesión finalizará antes.

Con el fin de realizar la captación del personal de enfermería, se ofrecerá la propuesta de taller en la dirección de enfermería y la supervisora de la unidad de hospitalización pediátrica del Hospital Materno Infantil del CHN. Previo al taller, en el periodo de selección de las participantes, se pedirá a las enfermeras apuntadas que rellenen un **cuestionario (Anexo 1)** con el fin de identificar previamente los conocimientos existentes en el personal.

El taller tendrá lugar en el salón de actos del CHN-B en la semana del 2 al 8 de septiembre de 2019 y se realizará dos veces, uno con horario de mañana y otro con horario de tarde, con el fin ofrecer varias alternativas al personal con turno rotado **(tabla 12)**.

**Tabla 12. Cronograma del taller. Fuente: elaboración propia.\***

| HORARIOS               | Lunes (02/09) | Martes (03/09) | Jueves (05/09) |
|------------------------|---------------|----------------|----------------|
| <b>Turno de mañana</b> | 10:30-13:30   | 10:30-13:30    | 10:30-14:30    |
| <b>Turno de tarde</b>  | 16:00-19:00   | 16:00-19:00    | 15:30-19:30    |

\*En caso de que el cronograma establecido no se adapte adecuadamente al personal de enfermería beneficiario del taller, se podrá modificar en función del horario planteado.

- **Metodología**

Para realizar la estructura y distribución de los temas a tratar en el taller **(tabla 13)**, se ha tomado como referencia el Manual de Educación para la salud<sup>39</sup> diseñado en Navarra.

Tabla 13. Estructura y organización del taller. Fuente: elaboración propia.

| Objetivos   | Técnica                                   | Agrupación | Tiempo  |
|---|---|------------|---------|
| <b>Bloque 1: La comprensión y vivencia de los cuidados paliativos pediátricos.</b>  |   |            |         |
| <p><b>1ª Sesión: ¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos y cómo se perciben?</b></p> <p>Acogida, presentación y propuesta del taller diseñado.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cuidados paliativos: concepto, evolución y estrategias en Sanidad.</li> <li>▪ Vivencia del proceso por parte del paciente pediátrico.</li> <li>▪ Impacto emocional en el entorno familiar.</li> </ul>  | De relación                               | GG         | 20'     |
|   | Expositiva (exposición con discusión)     | GG         | 30'-35' |
|   | Investigación en aula (tormenta de ideas) | GG         | 15'     |
|   | Expositiva (exposición con discusión)     | GG         | 45'     |
|   | Expositiva (lección participativa)        | GG         | 35'     |
| <b>Bloque 2: La experiencia de un cuidado paliativo pediátrico por parte de enfermería.</b>   |   |            |         |
| <p><b>2ª Sesión: ¿Qué genera en mí atender a un paciente pediátrico paliativo?</b></p> <p>Acogida y propuesta de sesión.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reacciones y sentimientos comunes en el personal de enfermería que ofrece CPP.</li> <li>▪ Autoconocimiento y gestión emocional como factores protectores para el desgaste emocional.</li> <li>▪ Análisis personal en situaciones con pacientes pediátricos paliativos.</li> </ul> | De relación                               | GG         | 10'     |
|   | Investigación en aula (fotopalabra)       | GP/GG      | 25'/15' |
|   | Expositiva (exposición con discusión)     | GG         | 35'     |
|   | Análisis (ejercicio de personalización)   | TI         | 20'     |
|   | Expositiva (vídeo con discusión)          | GG         | 30'     |
| <b>Bloque 3: Manejo psicoemocional y acompañamiento durante el duelo del paciente paliativo pediátrico.</b>   |   |            |         |
| <p><b>3ª Sesión: Cómo acompañar durante la enfermedad y el duelo</b></p> <p>Acogida, propuesta de sesión, despedida y evaluación informal final.</p>  | De relación                               | GG         | 20'     |

|  |  |       |         |
|--|--|-------|---------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La comunicación eficaz como herramienta básica en la interacción interpersonal (con el paciente, la familia y el equipo).</li> <li>▪ Habilidades necesarias en la relación con el paciente: empatía, escucha activa.</li> <li>▪ Acompañamiento durante el duelo.</li> <li>▪ Aplicación práctica de los aspectos tratados en el taller.</li> </ul> | Investigación en aula (Phillips 66)              | GP/GG | 20'/10' |
|  | Expositiva (lectura con discusión)               | GG    | 45'     |
|  | Desarrollo de habilidades (simulación operativa) | GP/GG | 20'     |
|  | Investigación en aula (rejilla)                  | TI/GP | 25'     |
|  | Expositiva (lección participativa)               | GG    | 25'     |
|  | Desarrollo de habilidades (rol playing)          | GP/GG | 25'     |
|  | Expositiva (vídeo con discusión)                 | GG    | 15'     |
|  | Análisis (discusión)                             | GG    | 10'     |
| <b>GG:</b> Grupo Grande. <b>GP:</b> Grupo pequeño. <b>TI:</b> Trabajo Individual.  |  |       |         |

***Acogida y propuesta de la sesión***

Al comienzo de cada sesión, se invertirán 10 minutos para la acogida de los participantes y la **presentación de la sesión** (temas a tratar, tiempo invertido, etc.) con el fin de crear un ambiente cercano, de confianza y con interés en la participación activa en la sesión.

En la primera sesión, además se procederá a la **presentación** tanto de los agentes de salud que impartirán el taller como de los usuarios con el fin de identificarnos y ponernos voz a cada uno de los asistentes.

En la última sesión, se tomarán 10 minutos para la **despedida del taller** donde se recogerán los temas tratados, las experiencias y los aprendizajes alcanzados con el fin de establecer un feedback tanto de los conocimientos y habilidades adquiridas como de la percepción del diseño del taller.

## **1ª Sesión: ¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos y cómo se perciben?**

La primera sesión comenzará con la introducción al tema de los cuidados paliativos pediátricos por parte de la enfermera. Para ello, primero se hará mención a los conocimientos recogidos de las encuestas realizadas previas al taller. Después, se realizará una **exposición** (técnica expositiva) de 25 minutos mediante una presentación de PowerPoint donde se recojan los conocimientos teóricos acerca de la definición de los cuidados paliativos pediátricos, su finalidad y su introducción en el mundo sanitario y legal... Tras la exposición, se dejarán 5-10 minutos para una posible **discusión**, es decir, resolución de dudas, comentarios al respecto, etc.

El segundo tema a abordar será la vivencia del paciente pediátrico acerca de la enfermedad y la cercanía de la muerte. Para ello, se comenzará con una técnica de investigación en aula llamada **tormenta de ideas** durante 15 minutos donde los participantes deben expresar en dos o tres palabras que les surgiere la frase "*Reacción en el niño*" y estas serán apuntadas en la pizarra. A raíz de las ideas surgidas en relación al tema, la psicóloga realizará una **exposición** (técnica expositiva) durante 25 minutos sobre las distintas reacciones surgidas en los niños y la interacción de diversos factores (edad cronológica, etapa del desarrollo, valores y creencias, entorno...) con el fin de comprender adecuadamente el entendimiento de los niños ante esta situación. Se dispondrán de 10 minutos para la **discusión** de dudas, creencias y opiniones del grupo. Acto seguido, para complementar la exposición se entregará a las participantes una **tabla (Anexo 2)** donde se recogen las posibles reacciones en los niños, la comprensión de la enfermedad y la muerte en función a su edad y una serie de posibles intervenciones. Se dejará unos 10 minutos para su lectura y posible resolución de dudas surgidas al respecto.

La sesión finalizará con una **lección participativa** de 25 minutos (técnica expositiva) acerca del impacto de la enfermedad en el círculo familiar, donde las participantes primero expresan sus experiencias y conocimientos previos acerca de las reacciones surgidas en las familias, y la enfermera ponente completará la información expuesta mediante una **breve lección**.

## 2ª Sesión: ¿Qué genera en mí atender a un paciente pediátrico paliativo?

La segunda sesión tiene como objetivo identificar y exponer las posibles reacciones surgidas en el personal sanitario a raíz de un caso de paciente pediátrico paliativo y, los mecanismos protectores del desgaste emocional como el autoconocimiento y la gestión emocional. La ponente será la enfermera del taller.

Al comienzo de la sesión se llevará a cabo durante 25 minutos una técnica de investigación en aula de la **fotopalabra** con 6 imágenes de expresiones de diversos sentimientos y emociones en varias personas proyectadas en la pantalla. Para dicha actividad se formarán grupos pequeños (4-5 personas), se les pedirá a cada asistente que escojan la imagen que le genera en ella la labor de prestar cuidados paliativos a un niño y después, razonará su elección. Seguidamente durante otros 15 minutos, se compartirán en grupo grande las ideas surgidas en cada subgrupo.

En base a lo recogido en la anterior actividad, se realizará una **exposición** de 35 minutos sobre las posibles reacciones surgidas durante la prestación de cuidados paliativos pediátricos y relacionado con ello, la importancia de realizar un previo autoconocimiento personal y gestión emocional para evitar la aparición del síndrome de Burnout. En los siguientes 20 minutos, con el fin de que cada participante explore en su yo interno, se les aportará una técnica de análisis llamada **ejercicio de personalización (Anexo 3)**, que podrán compartir con las demás participantes o guardárselas para sí mismas.

Para finalizar, se proyectará durante 10 minutos un **vídeo** sobre el autoconocimiento para ayudar a las participantes a continuar con dicho trabajo de manera individual. El vídeo es el siguiente:

<https://www.youtube.com/watch?v= AHLcpFHMSE> (acceso libre)

Por último, se dejarán 20 minutos para conversar de manera libre el tema del autoconocimiento y al final se entregará una **hoja de información (Anexo 4)** donde se recogen pautas para evitar el desgaste emocional en el personal de enfermería.



### **3ª Sesión: Cómo acompañar durante la enfermedad y el duelo**

La tercera sesión se centra en el manejo psicoemocional del paciente y la familia durante la enfermedad y la muerte.

En primer lugar, durante media hora, la psicóloga presentará el primer tema a abordar: la comunicación eficaz con el paciente, familia y el equipo de salud. Para explorar este aspecto, se llevará a cabo la **técnica Phillips 66** (técnica de investigación en aula), la cual consiste en formar grupos de 6 personas que durante 6 minutos deben dialogar y compartir qué les sugiere el tema en cuestión. Estas ideas serán recogidas en una hoja dividida en 3 columnas para diferenciar la comunicación con el paciente, la familia y el equipo sanitario (**Anexo 5**). Seguidamente, se pondrán en común las ideas surgidas en cada grupo pequeño.

En base a los conocimientos previos de las participantes, la psicóloga continuará durante 30 minutos con la técnica de lectura con discusión (técnica expositiva), es decir, leerá un caso clínico y, los mismos grupos establecidos en la actividad anterior deberán decidir cómo actuarían con el paciente. Después, durante 15 minutos se compartirán las diversas vías de actuación definidas por los distintos grupos y la psicóloga aclarará partes importantes que deben estar presentes en cada comunicación, por ejemplo, la introducción del juego a la hora de interactuar con el paciente pediátrico, y expondrá la propuesta de intervención definida en el caso clínico<sup>24</sup> seguido de un tiempo para la discusión sobre el tema. Para reforzar la adquisición de los conocimientos expuestos, se repartirá un díptico con información para la valoración e intervenciones con el paciente y la familia (**Anexo 6**).

Tras la exposición de los conocimientos y habilidades necesarias para una adecuada atención psicoemocional, las participantes deberán llevarlas a cabo de forma práctica. Para ello, en grupos pequeños (3-4 personas) demostrarán la aplicación de una de las habilidades expuestas (comunicación eficaz, empatía, escucha activa...) en una situación ficticia, mediante la técnica de desarrollo de habilidades llamada **simulación operativa** durante 20 minutos.

Finalmente, se abordará el tema del acompañamiento durante el duelo. Para ello, se comenzará durante 25 minutos con la técnica de investigación en el aula llamada **rejilla (Anexo 7)**, primero a nivel individual y después en grupos pequeños, sobre sus experiencias y sentimientos surgidos en la atención al final de la vida de un niño.

En los siguientes 25 minutos, la enfermera realizará una **lección participativa** (técnica expositiva) donde primero las participantes ofrecen su percepción y conocimientos sobre cómo acompañar al paciente durante la enfermedad y la muerte, y después, se complementan las opiniones expresadas mediante una exposición acerca de la muerte, los afrontamientos, las barreras y las manera de interactuar adecuadamente con el paciente y la familia.

A modo de conclusión, se llevará a cabo un **rol playing** (técnica de desarrollo de habilidades) de 25 minutos mediante el cual las participantes deberán escenificar una situación donde se ponga en práctica los temas tratados en el taller (reacciones en el paciente y familia, habilidades comunicativas, apoyo en el duelo...) con el fin de que, de manera grupal, se analice lo percibido en cada situación. Se acaba la sesión con la proyección de un **vídeo**, de menos de 10 minutos, en relación al tema de la muerte desde la visión de un niño, cuyo enlace es el siguiente:

<https://www.youtube.com/watch?v=mXKCKfs5YPc> (acceso libre)

El taller finalizará con la resolución de dudas (**discusión**) no resueltas a lo largo del curso, la oferta de disponibilidad de ambas agentes de salud en caso de precisar ayuda así como el agradecimiento por la participación y asistencia al taller.

En la despedida del taller, se entregará a las participantes una **evaluación del taller (Anexo 8)** para evaluar su grado de satisfacción en relación a los recursos utilizados, los temas tratados, las ponentes...

## **8. AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar quiero agradecer especialmente a mi tutora M<sup>a</sup> Dolores Redín Areta por su apoyo, seguimiento y consejos ofrecidos en el proceso de selección y elaboración de mi trabajo fin de grado. También a la Universidad Pública de Navarra por brindarme la oportunidad de realizar los estudios universitarios en esta institución.

Agradecer también el apoyo incondicional de mi familia y mis amigos durante estos cuatro años de carrera profesional.

Por último me gustaría dar las gracias a todas aquellas enfermeras que, independientemente de las barreras existentes en la asistencia sanitaria, ofrecen la mejor versión de sí mismas como profesionales y gestoras del cuidado de las personas en situaciones de vulnerabilidad y fragilidad humana.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Bellora R et al. Abordaje del niño con enfermedad pasible de cuidados paliativos: visión desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Arch Pediatr Urug. 2010; 81 (4): 239-247.
2. Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015; 17: e215-e222.
3. Monleón Luque M, Rus Palacios M, Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: una necesidad y un reto. Bol Pediatr. 2010; 50 (212): 108-112.
4. OMS | Determinantes sociales de la salud [Internet]. Who.int 2019 [citado 8 enero 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/es/>
5. Alonso Babarro A, Ballester Arnal, Díez Cagigal R, Duarte Rodríguez M, García Pérez C, Gómez Batiste-Alentorn et al. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. p. 16-138.
6. Merina Cuesta ML, Natal Ramos C, Ruíz Martínez AM, Ruíz Martínez A. Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios; 2012. p. 23-152.
7. Centeno Cortés C, Azaola Estevez B, Huarte Artigas P, Lama Gay M, Martínez García M, Meléndez Gracia A et al. Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra. Pamplona: Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea; 2009.

8. Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
9. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
10. Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos). Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes. IMPaCCT: Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. Eur J Palliat Care. 2007; 14(3):109-114.
11. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE 29-5-2003, núm 128.
12. Pascual López A, Rodríguez Escobar J, García Pérez C, Rasillo Rodríguez E, Peña-Rey Lorenzo I. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad; 2011. p. 11-58.
13. Martino Alba R, Catá del Palacio E, Hernández García P, Muñoz Mellado A, Navarro Villarubí S, Palomares Delgado M et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.
14. Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol Pediatr. 2012; 52 (221): 131-145.
15. Quiroga Cantero E. ¿Por qué son necesarios los Cuidados Paliativos Pediátricos? Bol Pediatr. 2017; 57 (241): 188-189.
16. Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BON 4-4-2011, núm 65.
17. Lasanta Sáez MJ, Sobejano Tornos I, Saenz de Pipaón Martínez de Virgala I, Gorricho Mendivil J, Mugarra Bidea I, Gabilondo Pujol L. Plan de Salud de

- Navarra 2014-2020. Navarra: Departamento de Salud, Servicio de Investigación, Innovación y Formación; 2014.
18. Mota y Hernández FR, Paredes-Téllez MA, Rovas-Ruiz R, Villanueva-García D. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. Rev CONAMED. 2017; 22 (4): 179-184.
  19. Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. SECPAL. 2013. p.1-64.
  20. INE: Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid. [citado 1 Feb 2019]. Disponible en: <http://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=2063&capsel=2064&L=0>
  21. IEN: Instituto de Estadística de Navarra [Internet]. Pamplona. [citado 1 Feb 2019]. Disponible en: <https://administracionelectronica.navarra.es/GN.InstitutoEstadistica.Web/InformacionEstadistica.aspx?R=1&E=9>
  22. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos en Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onius. 2009.
  23. Barbero Gutiérrez J, Gómez-Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Barcelona: Obra Social La Caixa; 2016. p. 443-477.
  24. Flexa Souza TC, Correa Júnior AJS, de Santana ME, Nunes Carvalho J. Pediatric palliative care: analysis of nursing studies. J Nurs UFPE, Recife. 2018; 12(5): 1409-1421.
  25. Regina Verri E, Santana Bitencourt NA, da Silva Oliveira JA, dos Santos Júnior R, Silva Marques H, Alves Porto M et al. Nursing professionals: Understanding about pediatric palliative care. J Nurs UFPE, Recife. 2019; 13(1): 126-136.

26. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ et al. Palliative Care as Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015; 62 (Suppl 5): S829-S833.
27. Gómez Zarco A, Becerra Gálvez AL, Tron Álvarez R, Hernández Solís P. Intervención cognitivo-conductual en cuidados paliativos pediátricos; un caso clínico. *Psicooncología*. 2018; 15(2): 385-398.
28. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015; 17 (66): 171-183.
29. Medina-Sanson A, Pazos-Alvarado E, Pérez-Villanueva H, Salgado-Arroyo B. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. *GAMO*. 2013; 12(3): 182-195.
30. Bernadá M, Dall'Orso P, González E, Le Pera V, Carrerou R, Bellora R et al. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatr Urug*. 2012; 83 (3): 203-210.
31. Ferreira da Silva A, Becker Issi H, da Graça Corso da Motta M, Zanchi de Abreu Botene D. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015; 36(2): 56-62.
32. Vega-Vega P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarrufe E, Mandiola-Bonilla J, Oyárzun-Díaz C et al. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras (os) pediátricas (os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*. 2013; 13 (1): 81-91.
33. Sánchez-Sánchez LM, López-Córdova ED, Siller-Gómez P. Actitud del personal médico de un servicio de pediatría ante la muerte de los pacientes. *Gac Med Mex*. 2018; 154(2): 152-160.
34. Figueiredo de Sá França JR, Geraldo da Costa SF, Limeira Lopes ME, Lima da Nóbrega MM, Xavier de França, IS. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013; 21 (3): 1-7.

35. Chirino-Barceló YA, Gamboa-Marrufo JD. Cuidados paliativos en pediatría. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2010; 67 (3): 270-280.
36. Flores-Funes D, Aguilar-Jiménez J, Lirón-Ruiz RJ, Aguayo-Albasini JL. ¿Comunicamos correctamente las malas noticias en medicina? Resultados de un taller de formación basado en videos y debriefing. *Educ. Med.* 2018. p. 1-5.
37. Albuquerque Soares V, Faria da Silva L, Gallindo Cursino E, Garcia Bezerra Goes F. The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. *Rev Gaúcha Enferm.* 2014; 35(3): 111-116.
38. Verbene LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Clenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliat Med.* 2017; 31 (10):956-963.
39. Pérez Jarauta MJ, Echauri Ozcoidi M, Ancizu Irure E, Chocarro San Martín J. *Manual de Educación para la Salud.* Pamplona: Gobierno de Navarra.



## 10. ANEXOS

### 10.1. Anexo 1: cuestionario previo a la ejecución del taller

#### **Encuesta sobre cuidados paliativos pediátricos**

*Cuestionario para identificación de conocimientos y necesidades del personal de salud sobre cuidados paliativos pediátricos*

1. Para usted, ¿qué aspectos comprenden los cuidados paliativos?
  - a) El tratamiento del dolor
  - b) El apoyo psicológico
  - c) El apoyo espiritual
  - d) Disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida
  - e) Todas las anteriores
2. ¿Cuándo se deben iniciar cuidados paliativos en un paciente?
  - a) Cuando se diagnostique una enfermedad no curable
  - b) Cuando se diagnostique fase terminal
  - c) Cuando el paciente está a unas horas de morir
  - d) Cuando el familiar lo solicite
  - e) Cuando el tratamiento curativo no se eficaz
3. De las siguientes patologías, en cual aplicaría cuidados paliativos:
  - a) Parálisis cerebral infantil
  - b) VIH-SIDA
  - c) Cáncer
  - d) Hepatopatía crónica
  - e) Todas las anteriores
4. ¿Usted ha tenido la oportunidad de aplicar cuidados paliativos?
  - a) Sí
  - b) No
5. ¿Usted aplicaría los cuidados paliativos pediátricos a sus pacientes que lo ameriten?
  - a) Sí
  - b) No

¿Por qué?.....  
.....
6. Mencione tres medicamentos diferentes que se usan en el manejo del dolor en paciente con enfermedad incurable:.....  
.....
7. ¿La sedación paliativa se considera un tipo de eutanasia?:
  - a) Sí
  - b) No

¿Por qué?.....  
.....
8. Los cuidados paliativos se deben aplicar de forma ideal en:
  - a) Hospital de tercer nivel
  - b) Primer nivel de atención
  - c) Hogar
  - d) Consulta externa
  - e) Hospice
9. Se consideran los principales objetivos de los cuidados paliativos:
  - a) Disminuir el sufrimiento
  - b) Comunicación efectiva
  - c) Mejorar la calidad de vida
  - d) Trabajo interdisciplinario
  - e) Todas las anteriores
10. ¿Conoce el concepto de voluntad anticipada?
  - a) Sí
  - b) No
11. En pediatría quien decide la voluntad anticipada es:
  - a) El niño
  - b) El equipo médico
  - c) Los padres o tutores
  - d) Sólo a y c son correctas

12. ¿Qué es lo que usted necesita para aplicar los cuidados paliativos pediátricos en este Instituto?
- Capacitación
  - Información
  - Recursos Humanos capacitados
  - Infraestructura y recursos materiales
13. ¿Qué necesita usted en cuanto a infraestructura de su institución para aplicar cuidados paliativos pediátricos?
- Área específica
  - Tecnología (bombas de infusión, ventiladores, etc.)
  - Oratorio y apoyo espiritual personalizado
  - Call center para pacientes ambulatorios
  - Otros, especifique:  
.....  
.....
14. ¿Qué piensa usted en general sobre los cuidados paliativos pediátricos?
- Muy buenos
  - Buenos
  - Parcialmente buenos
  - Malos
  - Muy malos
  - No estoy informado
15. ¿Qué tan importantes son los cuidados paliativos en su especialidad o área de trabajo?
- Muy importante
  - Importante
  - Medianamente importante
  - Poco importante
  - Sin importancia
16. Existe un equipo de cuidados paliativos en este hospital:
- Sí
  - No
17. Ha tenido la necesidad de recurrir al equipo de cuidados paliativos:
- Sí
  - No
18. ¿Cuál ha sido su experiencia con el equipo de cuidados paliativos?
- Muy buena
  - Buena
  - Parcialmente buena
  - Mala
  - Muy mala
  - Ninguna
19. ¿Qué proporción de niños atendidos en este instituto se beneficiarían con cuidados paliativos?
- 100%
  - 80%
  - 70%
  - 60%
  - Menos

**Fuente: Mota y Hernández FR, Paredes-Téllez MA, Rovas-Ruiz R, Villanueva-García D. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. Rev CONAMED. 2017; 22 (4): 179-184.**

**10.2. Anexo 2: tabla del desarrollo cognitivo del niño, concepto muerte y posibles intervenciones**

| <b>Desarrollo de los conceptos de muerte y espiritualidad en el niño</b> |   |   |   |  |
|--|---|---|---|--|
| <b>Edad</b>  | <b>Características</b>  | <b>Concepto de muerte</b>   | <b>Desarrollo espiritual</b>  | <b>Intervenciones</b>  |
| <b>0-2 años</b>  | Relación sensorial y motora con el medio ambiente. Limitación en la comunicación verbal. Alcanza objeto de permanencia, puede percibir que "algo anda mal". | Se percibe como separación o abandono, protesta y desesperación por la modificación en su atención. No existe un entendimiento cognitivo de la muerte.  | La fe se refleja en confianza y esperanza en los otros, necesitamos sentido de autoestima y amor.   | Proporcionar el mayor confort físico al niño, a los familiares y a los objetos transicionales (juguetes favoritos) de forma constante.   |
| <b>2-6 años</b>  | Pensamiento mágico, egocentrismo. El pensamiento es irreversible y el juego simbólico. Desarrollo de las habilidades en la comunicación verbal.             | Cree que la muerte es temporal y reversible como el sueño. No personaliza la muerte, piensa que la muerte puede ser causada por pensamiento (deseos que se conviertan en realidad), piensa que la muerte puede ser un castigo.  | La fe mágica e imaginativa, participación en rituales, es importante la necesidad de valor.   | Minimizar la separación de los padres, corregir las percepciones de enfermedades como castigo. Evaluar el sentido de culpa y modificarlo si es que está presente, usar términos precisos (morir y muerte).   |
| <b>6-11 años</b>   | Pensamientos concretos.   | Desarrollo de conceptos adultos de la muerte: entiende, aunque difícilmente, que la muerte puede ser personal, o de una persona amada. Se interesa en la psicología y en detalles de la muerte. Percepción gradual de la irreversibilidad y fin. Razonamiento concreto para ver causa y efecto de las relaciones. | Preocupaciones de fe para el bien y el mal. Puede aceptar interpretaciones externas de la verdad, conecta identidad ritual y personal.                                | Evaluar el miedo a ser abandonado. Ser honesta, proporcionar detalles concretos si son preguntados. Apoyar los esfuerzos del niño para alcanzar el control y dominio, mantener el contacto con padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones. |
| <b>12-18 años</b>  | Pensamiento generalizado, la realidad se vuelve un objetivo. Capacidad de reflexión, imagen corporal, autoestima.   | La muerte es irreversible, universal e inevitable, todas las personas y él mismo deberá morir, aunque a un largo plazo. Razonamiento abstracto y filosófico. Explora la explicación no física de la muerte.   | Comienza a aceptar la interpretación interna de la verdad. Evolución de la relación con Dios o un ser supremo. Busca el significado de propósitos y valor de la vida. | Reformar la autoestima del niño, permitir al niño expresar sus sentimientos más profundos. Permitir la privacidad, promover su independencia y contacto con sus padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.                                |

**Fuente: Chirino-Barceló YA, Gamboa-Marrufo JD. Cuidados paliativos en pediatría. Bol Med Hosp Infant Mex. 2010; 67 (3): 270-280.**

### 10.3. Anexo 3: Ejercicio de personalización para el autoconocimiento

#### Cuidándonos para cuidar

1. ¿Cómo me percibo a mí misma?
  
2. Descríbase en dos frases, la primera en función de sus cualidades y la segunda de sus defectos:
  - a.
  - b.
  
3. ¿Qué parte de mí me gustaría cambiar?
  
4. ¿Cuáles son mis mayores miedos?
  
5. Representación gráfica de mis sentimientos y emociones mediante un dibujo, por ejemplo, una figura humana con diversos objetos en su interior que representen sus emociones, o un paisaje donde se refleje una situación que me genera dichos sentimientos.

Fuente: elaboración propia.

## 10.4. Anexo 4: Información de pautas para evitar la aparición de Burnout

### ¿Cómo prevenir el Burnout?

- ✓ **Fomentar el trabajo en equipo.** Tras ver que el trabajo en equipo puede ser un factor protector, es importante que se fomente una buena relación entre los compañeros, entrenándolos en el funcionamiento de equipos y potenciando una mayor comunicación con los colegas.
- ✓ **Trabajar el autoconocimiento y la autoconciencia** con el fin de prevenir y detectar los signos que anuncian la aparición del síndrome:
  - Admitir y reconocer los propios límites en nuestra profesión.
  - Favorecer actividades que ayuden al autoconocimiento de los profesionales.
  - Promover sentimientos de control.
  - Realizar pausas para la reflexión.
  - Aprender a marcar los límites entre el trabajo y la vida personal.
  - Fomentar la expresión emocional: anotar situaciones complicadas o importantes para compartirlas con el equipo.
  - Practicar la asertividad.
- ✓ **Fomentar el autocuidado:**
  - **Autocuidado en el trabajo:**
    - Intentar trabajar mejor en vez de más.
    - Darse pequeñas recompensas al finalizar la tarea.
    - Tener “tiempos fuera” (dedicar unos minutos para llamar a un familiar, por ejemplo).
    - Realizar pequeñas pausas entre pacientes.
    - Tomarse descansos frecuentes.
    - Bromear con los compañeros.
  - **Autocuidado fuera del trabajo.**
    - Practicar la meditación y el mindfulness (atención plena).
    - Practicar la escritura reflexiva.
    - Procurarse distintas aficiones: ocio, arte, lectura, etc.
    - Promover el bienestar físico a través de un estilo de vida saludable, ejercicio físico, dieta, etc.
    - Descansar.
- ✓ **Promover la resiliencia del profesional:**
  - Establecer redes de apoyo social “nutritivas” o “enriquecedoras”.
  - Mantener emociones positivas y mostrar sentido del humor.
  - Desarrollar *insight* emocional.
  - Volverse más reflexivo.
  - Realizar intervenciones centradas en la búsqueda de significado: fomentar la autoconciencia puede ayudar a identificar lo que valoramos y lo que tiene más sentido para nosotros en el trabajo.
- ✓ **Promover la satisfacción laboral:**
  - Ser conscientes del impacto que tiene nuestro trabajo.
  - Tomar conciencia de todas las satisfacciones que se derivan de nuestro trabajo.
  - Avanzar en el sentido que otorgamos a nuestra tarea profesional:
    - Identificar nuestros valores profesionales, objetivos y motivaciones.
    - Centrarse en trabajar y, al mismo tiempo, identificar cómo podemos alinear nuestra actividad laboral con lo que consideramos más importante para nosotros.
- ✓ **Fomentar actitudes interpersonales:**
  - Compartir la información y las dificultades con los compañeros.
  - Aprender a pedir ayuda a otros miembros del equipo.
  - Fomentar un clima o un estilo personal positivo y optimista acompañado de un buen sentido del humor.

**Fuente:** Barbero Gutiérrez J, Gómez-Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D. *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas*. Barcelona: Obra Social La Caixa; 2016. p. 443-477.

**10.5. Anexo 5: planilla para la técnica Phillips 66 sobre la comunicación**

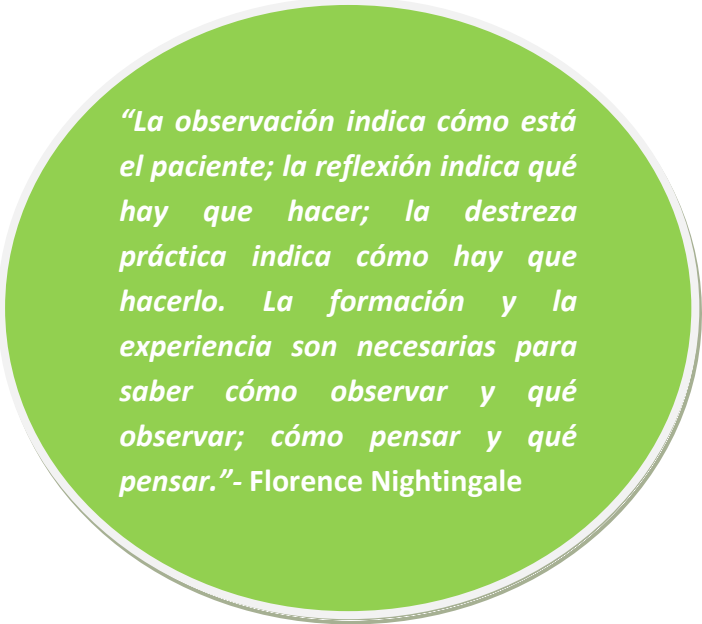
| <b>Comunicación eficaz</b> |                |                         |
|----------------------------|----------------|-------------------------|
| <b>Paciente</b>            | <b>Familia</b> | <b>Equipo sanitario</b> |
|                            |                |                         |

Fuente: elaboración propia.

## 10.6. Anexo 6: Díptico sobre la valoración e intervención en el paciente pediátrico y su familia

### Bibliografía utilizada:

Barbero Gutiérrez J, Gómez-Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Barcelona: Obra Social La Caixa; 2016. p. 443-477.



*“La observación indica cómo está el paciente; la reflexión indica qué hay que hacer; la destreza práctica indica cómo hay que hacerlo. La formación y la experiencia son necesarias para saber cómo observar y qué observar; cómo pensar y qué pensar.”- Florence Nightingale*

# Recomendaciones para la valoración e intervención en el paciente pediátrico y su familia

## Valoración del paciente y familia

La evaluación psicológica debe contemplar información relevante en relación con:

- 1. Variables sociodemográficas:** estructura y relaciones familiares y sociales. Sistemas de soporte familiar. Aspectos educativos.
- 2. Variables médicas:** enfermedad, tiempo desde el diagnóstico, breve historia de la enfermedad, situación clínica actual y pronóstico.
- 3. Variables psicológicas:**
  - **Estado cognitivo:** nivel de conciencia, orientación, atención, pensamiento, lenguaje, percepción. Desarrollo psicomotor.
  - **Estado afectivo:** proceso de adaptación, tristeza, ansiedad.
  - **Alteraciones psicopatológicas y su tratamiento psicológico o farmacológico.**
  - **Rasgos de personalidad.**
  - **Problemas de comunicación.**
  - **Alteraciones en los patrones del sueño o la alimentación.**
  - **Respuesta al dolor:** cognitiva, comportamental, afectiva y fisiológica.
  - **Nivel de información sobre la situación clínica:** comprensión del diagnóstico, pronóstico y percepción de muerte adaptados al nivel del desarrollo cognitivo del niño.
  - **Imagen corporal. Autoconcepto. Expectativas, deseos.**
  - **Calidad de vida relacionada con la salud.** Adhesión al tratamiento.
  - **Satisfacción percibida** con el soporte social y familia.
  - **Afrontamiento o vivencia de pérdidas:** de rol, de integridad física, de actividades, de comunicación, de compañía, etc.
  - **Deseo de participar en la toma de decisiones sobre su salud.**
- 4. Variables ambientales:** acondicionamiento de la habitación, distribución, el espacio para los equipos médicos, las condiciones de luz, la ventilación, etc.

## Intervenciones recomendadas

### En el niño o adolescente

- Evaluar el impacto del diagnóstico y el pronóstico (si procede). Acogida inicial. Implicación en la toma de decisiones y autocuidados.
- Cuidar la comunicación y la relación sanitario-paciente. Gestionar las emociones adaptativas o funcionales.
- Confrontar pensamientos erróneos o irracionales.
- Motivar a la actividad, autonomía y distracción a través del juego.
- Proporcionar recursos de afrontamiento adaptativos o disfuncionales (distracción, actividad, visualización, relajación, afrontamientos previos, elaboración de significados positivos, revivir situaciones placenteras).
- Regular expectativas y adecuar esperanzas.
- Favorecer la socialización, prevenir el aislamiento.
- Explorar y elaborar necesidades espirituales: sentido de la vida, trascendencia, ser superior, perdón, asuntos pendientes.

### En la familia

- Facilitar una comunicación clara y abierta, evitar el pacto de silencio.
- Asegurar el tratamiento de las alteraciones psicopatológicas. Valorar la sobrecarga.
- Explicar las reacciones del enfermo.
- Procurar una psicoeducación sanitaria en el cuidado. Favorecer el sentimiento de utilidad y percepción de control sobre la situación. Reforzar el autocuidado ayudando a definir las atenciones, en reorganizar las tareas implicando a la familia, incluso a los hermanos, en pequeñas actividades cotidianas de cuidado y atención al niño enfermo.
- Prevenir problemas de pareja.
- Preparar para la pérdida y el duelo según ritos, creencias, etc.
- Prestar atención a la familia extensa: hermanos (sentimiento de abandono, nuevas responsabilidades), abuelos (sentimiento de culpa por sobrevivir a los nietos).
- Acompañar en el fallecimiento y realizar el seguimiento del duelo: asistir al velatorio o funeral, si procede; redactar una carta de condolencias; realizar visitar de duelo con el equipo responsable; coordinar la sesión de fallecimiento con el equipo para valorar la actuación y para la ventilación emocional del equipo. Realizar informe de *éxitus* y seguimiento del proceso del duelo: ofrecer disponibilidad.



## 10.7. Anexo 7: Rejilla sobre el acompañamiento durante el duelo.

Durante el proceso de enfermedad y en el momento del fallecimiento, el paciente y la familia viven **un proceso de duelo**. A lo largo de la enfermedad surgen cambios emocionales frecuentes, miedo y muchas preguntas por parte del niño y de los padres. Cada familia enfrentará el duelo a su manera, es decir, que no todas las familias tienen que pasar por las 5 fases del duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) o pueden surgir situaciones en que las familias retrocedan a fases anteriores y, en función de ello, habrá que ir adaptando la comunicación.

A partir de este párrafo, vamos a reflexionar sobre la vivencia que surge en nosotras al acompañar en el proceso del duelo a un paciente pediátrico y su familia.

- *“Cuando acompaño durante el duelo al paciente y la familia siento...”*

- *“La muerte de un paciente me genera...”*

Fuentes del texto: Bernadá M, Dall’Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Bellora R et al. Abordaje del niño con enfermedad pasible de cuidados paliativos: visión desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Arch Pediatr Urug. 2010; 81 (4): 239-247/ Barbero Gutiérrez J, Gómez-Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Barcelona: Obra Social La Caixa; 2016. p. 443-477.

**10.8. Anexo 8: Valoración final del taller.**

| <b>Aspectos a valorar</b>   | <b>Puntuación (1= poco satisfecho/a, 5= muy satisfecho/a)</b> |          |          |          |          |
|---|---|----------|----------|----------|----------|
|   | <b>1</b>  | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |
| Recursos materiales y técnicos utilizados (PowerPoint, vídeos, aula...).  |   |          |          |          |          |
| Ponentes del taller (enfermera y psicóloga).  |   |          |          |          |          |
| Contenidos/temas abordados en el taller.  |   |          |          |          |          |
| Organización y horario del taller.  |   |          |          |          |          |
| Dinámicas utilizadas (lecturas, rol playing...).  |   |          |          |          |          |
| Documentación entregada (pautas para la prevención del Burnout, díptico sobre la valoración e intervención en paciente y familia...). |   |          |          |          |          |
| Grado de satisfacción personal en relación a las expectativas del taller.   |   |          |          |          |          |
| <b>Observaciones y sugerencias:</b>   |   |          |          |          |          |
|   |   |          |          |          |          |

Fuente: Elaboración propia.