

Curso académico 2016/2017

LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EL DOMICILIO

Teresa Sarasola Ortega

Directora:

María Pilar Tazón Ansola

RESUMEN

El acceso a los servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) y la posibilidad de elegir el lugar en el que los niños son cuidados (hospital, domicilio u hospicio) no es igual para todos. El objetivo principal de este trabajo es conocer y analizar la situación de los Cuidados Paliativos (CP) en la infancia en el ámbito domiciliario para lo que se han planteado tres objetivos específicos en relación con el control de la sintomatología, las perspectivas y preferencias de los niños y sus padres y las ventajas, inconvenientes y barreras de los CPP. Se trata de una revisión narrativa realizada a través de la búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos. Además se han utilizado documentos extraídos de las páginas web de organismos y asociaciones.

El control de la sintomatología es algo fundamental y para ello existen diferentes opciones para lograr su manejo en el domicilio de forma segura, eficaz y utilizando la vía de administración menos molesta. En general, los padres perciben la existencia de Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos (E CPP) y su labor en el domicilio como algo positivo. Además, servicios como los cuidados de relevo, la atención a hermanos o el cuidado durante el duelo son considerados importantes aunque en ocasiones los recursos disponibles se perciben como insuficientes. Aunque no hay unanimidad sobre los beneficios de la atención domiciliaria en los CPP y son pocas las investigaciones realizadas al respecto muchas de las publicaciones así como las recomendaciones oficiales y guías de práctica clínica abogan por potenciar el domicilio como lugar de cuidado. Es necesario realizar más estudios y con mayor nivel de evidencia sobre el tema. En cualquier caso, se deben escuchar las opiniones y deseos de los niños y sus padres y velar por garantizar la disponibilidad de las opciones elegidas.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. INTRODUCCIÓN..... | 1 |
| 1.1. Justificación..... | 3 |
| 2. MARCO TEÓRICO..... | 3 |
| 2.1. Los cuidados Paliativos Pediátricos..... | 3 |
| 2.2. Responsables: El equipo de CPP (E CPP)..... | 5 |
| 2.3. Los CPP en nuestro medio..... | 7 |
| 2.4. Formación..... | 8 |
| 3. OBJETIVOS..... | 9 |
| 4. METODOLOGIA..... | 10 |
| 5. RESULTADOS..... | 11 |
| 5.1. Resultados de búsqueda..... | 11 |
| 5.2. Desarrollo..... | 13 |
| 5.2.1 Control de la sintomatología..... | 13 |
| 5.2.2 Perspectiva y preferencias de los niños y sus padres..... | 18 |
| 5.2.3 Ventajas, inconvenientes y barreras de los CPP..... | 23 |
| 6. DISCUSIÓN..... | 27 |
| 7. CONCLUSIONES..... | 29 |
| 8. REFLEXIÓN PERSONAL..... | 30 |
| ANEXO 1..... | 36 |
| ANEXO 2..... | 37 |
| ANEXO 3..... | 38 |
| ANEXO 4..... | 39 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|---|----|
| Tabla 1: Búsqueda realizada por descriptores | 10 |
| Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión para la selección de artículos..... | 11 |
| Tabla 3: Resultados de la búsqueda bibliográfica por bases de datos | 12 |
| Tabla 4: Resultados de las páginas web consultadas..... | 12 |

1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos (CP) son aquellos cuidados que se proporcionan a pacientes que atraviesan una enfermedad potencialmente mortal. Su objetivo es mejorar la calidad de vida, proporcionar confort y cubrir las necesidades de la persona, su familia y allegados. Deben ser integrales, ofreciendo un apoyo físico, psicológico, emocional, social y espiritual. Han de realizarse desde una concepción amplia, activa y multidisciplinar, centrados en la persona y su familia e instaurándose de forma precoz. Los cuidados paliativos incluyen la atención en la fase terminal, aunque no son exclusivos de esta ya que son compatibles con un tratamiento curativo. Ni aceleran ni retrasan la muerte y están presentes durante el duelo (tanto de la persona como de su familia) de forma previa y posterior al fallecimiento (1, 2).

La terminología utilizada en torno a los cuidados paliativos es amplia y aunque en ocasiones se utilizan los diferentes conceptos de manera indistinta, cada uno de ellos tiene significados y matices propios. Los **cuidados paliativos** son aquellos que se pueden proporcionar desde el momento del diagnóstico de una enfermedad grave, progresiva, limitante o potencialmente mortal. El **cuidado hospice** generalmente hace referencia a los últimos meses de vida y está frecuentemente asociado a los hospicios como instituciones físicas. El **cuidado al final de la vida** suele tener mayor énfasis en los últimos días u horas de vida (2). Del mismo modo, el vocabulario usado para referirse a los pacientes que reciben estos cuidados también es extenso. Puesto que la actual definición de cuidados paliativos contempla multitud de casos, las personas que son candidatas a recibir esta atención no van a ser únicamente catalogadas como enfermos terminales. Por ello se utilizan otro tipo de términos como personas con condiciones de vida que **limitan y/o amenazan la vida** o con **condiciones médicas crónicas complejas** para referirse a ellas (3, 4).

Habitualmente los cuidados paliativos son asociados al paciente adulto con una patología oncológica, sin embargo son muchos los niños con enfermedades de carácter grave, limitante y/o amenazante. En los últimos años, en nuestro medio, los avances sociosanitarios han reducido las tasas de mortalidad infantil aumentando así la supervivencia de los niños con patologías graves y potencialmente letales que requieren cuidados paliativos complejos. Las causas son múltiples, se trata de niños con afecciones originadas en el periodo perinatal, situaciones agudas y enfermedades crónicas. Durante el primer año de vida, suele deberse a malformaciones congénitas, alteraciones cromosómicas o problemas derivados del parto o nacimiento prematuro. A partir de entonces, lo habitual es que se trate de enfermedades oncológicas,

malformaciones congénitas y alteraciones del sistema nervioso. Las causas más frecuentes entre los lactantes y niños son las neurológicas, metabólicas y cromosómicas, suponiendo las oncológicas un porcentaje menor (5-7).

Los candidatos a recibir CP se pueden catalogar en cuatro grupos (3, 7):

- Categoría 1: Situaciones amenazantes para la vida. Son situaciones en la que existe la posibilidad de un tratamiento curativo aunque este podría fracasar (ej. cáncer e insuficiencias)
- Categoría 2: Condiciones en las que una muerte precoz es inevitable con periodos de largos tratamientos destinados a prolongar la vida y permitir su participación en actividades (ej. fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne)
- Categoría 3: Niños sin posibilidad de tratamiento curativo donde las acciones serán únicamente de carácter paliativo y pueden alargarse durante muchos años (ej. trastornos neuromusculares o neurodegenerativos)
- Categoría 4: Enfermedades irreversibles aunque no progresivas que causan incapacidad y son susceptibles de complicaciones y una muerte prematura (ej. parálisis cerebral)

El paciente en la etapa pediátrica se ve influido por las características propias de su edad. Son muchos los factores que van a afectar a su forma de entender y vivir la enfermedad: sus circunstancias, la experiencia previa, la situación familiar, la personalidad del niño, su cultura y, en función de su edad y proceso de maduración, la evolución del concepto de enfermedad y muerte (8).

Cuando se trata de niños la familia adquiere una especial importancia en sus cuidados, acompañamiento y toma de decisiones (9). En este sentido uno de los factores que va a influir tanto en el niño como en sus cuidadores es el lugar en el que va a pasar este proceso de enfermedad y en ocasiones de muerte. Las alternativas son el hospital, el domicilio y los hospicios. Esta última opción no es tan conocida en España pero sí está presente en muchos lugares del mundo. Tradicionalmente un hospicio se ha definido como una institución especializada en la atención a personas que necesitan cuidados paliativos, sobre todo cuando se trata de personas en fase terminal. Es decir, se ha considerado como el lugar físico al que las personas van a morir (10). Sin embargo, también pueden tener programas en los que se presta una atención domiciliaria o de relevo (periodo de descanso que se proporciona a la familia o cuidadores principales) ofreciendo las instalaciones y servicios necesarios (3, 11)

1.1. Justificación

Este trabajo se centra en los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en el domicilio por varios motivos. En primer lugar, los CP son un área al que le queda un largo camino por recorrer. Actualmente en España solo se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos (10). En segundo lugar, hay que tener en cuenta que la enfermedad grave y la muerte es un tema tabú del que raramente se habla en nuestra sociedad, especialmente si se trata de niños. Sin embargo, al año mueren en España 3300 niños, el 60% por causas previsibles y se calcula que unos 6000 menores de 20 años necesitan CP (5). Por último, el domicilio es una opción menos conocida y común frente a la atención hospitalaria pero no por ello debe ser ignorada ya que los niños y las familias tienen derecho a elegir cómo quieren vivir y morir, recibiendo el apoyo necesario para ello (6). Respecto a mi motivación personal, ésta surgió tras mis prácticas en la UCI de pediatría al tratar con niños en estas situaciones y preguntarme acerca de los recursos disponibles para su cuidado.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Los cuidados Paliativos Pediátricos

Desde el origen de los CP en los hospicios medievales regidos por órdenes religiosas hasta la actualidad, pasando por el primer referente moderno (*St Christopher's Hospice*, Londres, 1967), el concepto de CP ha experimentado una gran evolución. El desarrollo de las últimas décadas es especialmente destacable, más aun si se tiene en cuenta que no fue hasta 1982 cuando se creó la primera unidad de CP en España, alcanzando su reconocimiento oficial en 1987 (12).

En cuanto a los antecedentes de los CPP, en 1990 la OMS definió los CP como el cuidado integral de los pacientes sin posibilidad de tratamiento curativo. Ante las limitaciones y problemas prácticos que esto implicaba, fue el *Children's Hospice Internacional* quien introdujo en 1993 un nuevo concepto de CP. Éste reconocía la compatibilidad del tratamiento curativo y paliativo incluyendo el seguimiento a padres, hermanos y demás familiares. En 1998, la OMS consideró imprescindible el control del dolor y otros síntomas desde el momento del diagnóstico al mismo tiempo que se tenía en cuenta las necesidades psicológicas y sociales del niño y su familia. En esta línea, la Academia Americana de Pediatría en el año 2000 propuso un modelo de atención integral con comienzo en el diagnóstico independientemente del resultado esperado (13).

A nivel europeo, el Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones en los últimos años: la recomendación 1418 (1999) que abogaba por reconocer los CP como un derecho y una prestación sanitaria y la recomendación 24(2003) sobre la organización de los mismos. En España esto dio lugar en 1999 a una moción del senado que instaba al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos que finalmente fue aprobado en 2001 bajo el nombre "*Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos*". Sin embargo, no fue hasta 2003 con la "Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud" cuando quedó garantizada la equidad entre todos los españoles y los CP como una prestación básica(14). No obstante, a nivel práctico todavía se pueden encontrar grandes diferencias en función del territorio (10).

Estas diferencias ocurren dentro de los propios países y sistemas sanitarios dependiendo de los recursos de la región, si se trata de un área rural aislada o un gran núcleo de población, etc., y son aún mayores si la comparativa se realiza a nivel mundial (15, 16). Para poder decir que existen unos cuidados paliativos integrados y de calidad, la atención debe garantizarse en los diferentes niveles asistenciales y dar respuesta a las necesidades no solo sanitarias sino sociales, económica y emocionales. Para esto son necesarios unos recursos amplios y coordinados que incluyan apoyo en el día a día del niño y la familia (7).

Los cuidados de relevo, descanso o respiro son aquellos que proporcionan cuidado a los niños con condiciones de vida limitantes o amenazantes durante un periodo de tiempo específico, llevados a cabo por personas capacitadas, con el fin de que el cuidador habitual tenga un descanso temporal (17). Puede llevarse a cabo tanto en el hogar como fuera de él y ser prestados por profesionales cualificados, voluntarios, trabajadores remunerados u otros familiares durante varios días o simplemente unas horas (3, 6). Se puede tratar de la atención ofrecida por un hospice (en sus propias instalaciones o en el domicilio) proporcionando descanso ante situaciones concretas o de forma regular. Puede tratarse de cuidados sanitarios complejos para el niño de modo que los cuidadores puedan dedicar tiempo a ellos mismos, al resto de la familia o a realizar actividades diarias. También puede consistir en ayuda en las tareas domésticas o en actividades con los hermanos o los propios niños en función de sus posibilidades y circunstancias. No solo supone un descanso para los padres sino que los niños y jóvenes tienen la oportunidad de pasar tiempo con otras personas y tener momentos de ocio (7).

2.2. Responsables: El equipo de CPP (E CPP)

Los responsables de llevar a cabo los CPP se pueden diferenciar según tres niveles de intervención (6):

- Nivel primario: dirigido a aquellos niños con enfermedades más frecuentes y menos graves donde los CPP son llevados a cabo por todos los profesionales
- Nivel intermedio: para niños con situaciones más complejas en las que intervienen los profesionales de atención primaria u hospitalaria que aunque no se dedican en exclusiva a los CPP tiene habilidades en este campo
- Nivel especializado: situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados proporcionados por equipos especialistas en CPP

Esto no significa que en cada una de estas situaciones trabajen en exclusiva este grupo de profesionales, ya que el hecho de que intervenga un Equipo de CPP (E CPP) en mayor o menor intensidad no implica que otros profesionales no participen. La Asociación europea de Cuidados Paliativos (EAPC) indica que el objetivo es lograr unos CP centrados en el domicilio, con fácil acceso a un *hospice* pediátrico y unos cuidados de descanso adecuados que mantengan al equipo de atención primaria como referente y donde el E CPP proporcione atención 24 horas y conocimientos específicos (6).

Cuando se trata de proporcionar atención domiciliaria se pueden distinguir dos modelos de atención (6).

- Cuidados dependientes de un hospital: un equipo perteneciente a un hospital continúa haciéndose cargo tras el alta a domicilio. Trabajan en colaboración con otros equipos del hospital (unidad del dolor, equipos de enfermedades específicas, cuidados intensivos neonatales y pediátricos), otros hospitales, *hospices* pediátricos, equipos de atención primaria incluyendo su pediatra y colegios. Por razones económicas y de organización es difícil de aplicar fuera de áreas urbanas pobladas
- Cuidados dependientes de un equipo de atención primaria: favorecen la vida social y familiar normal estando presentes incluso en los lugares más aislados. Pueden tener dificultades debido a unos recursos o conocimiento insuficientes y a la falta de continuidad con el tratamiento hospitalario. La clave del éxito está en la comunicación para lograr los recursos apropiados. Todos los equipos de atención primaria deberían tener acceso a un E CPP especializado y experimentado cuando sea necesario. Este modelo ha demostrado tener mayor coste-efectividad

EI EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Para hablar de un equipo de CPP (E CPP) es necesario establecer previamente los criterios que lo van a catalogar como tal. No se trata solo de un grupo de personas que en un momento dado pueden proporcionar CP a niños, sino que tiene que cumplir unos requisitos. Aunque estos criterios varían según la fuente consultada, tiene una serie de cosas en común como la atención integral, la formación o la disponibilidad.

Según la guía elaborada por la ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their families), en el E CPP pueden participar un gran número de profesionales de la salud así como los servicios municipales, asociaciones comunitarias o religiosas y voluntarios. Por norma general estará formado por (7):

- Médicos (pediatras del ámbito hospitalario y comunitario, de medicina general y diferentes especialistas así como los médicos de los hospicios y los expertos en cuidados paliativos)
- Enfermeras de los hospitales, hospicios infantiles y atención primaria proporcionando una enfermería especializada, comprometida y comunitaria, atención domiciliaria y salud escolar
- Profesionales que garanticen un cuidado de relevo o descanso incluyendo el personal de los hospicios y de sus servicios en el domicilio
- Psiquiatras, psicólogos y otros profesionales responsables de la salud mental
- Terapeutas (del juego, del habla y el lenguaje, ocupacionales, de musicoterapia e hidroterapia, etc.) fisioterapeutas y nutricionistas
- Farmacéuticos hospitalarios y comunitarios
- Trabajadores sociales y de apoyo, tanto institucionales como voluntarios
- Profesores, cuidadores y personal de apoyo en escuelas normales y de educación especial, psicólogos escolares, profesores en los hospitales y tutores en los domicilios
- Consejeros, clérigos y líderes espirituales
- Voluntarios, incluidos los grupos de apoyo de autoayuda, los sistemas de vinculación de los padres y el cuidado de los cuidadores

La EAPC considera que el E CPP debe respetar la individualidad de cada niño. La formación es importante ya que debe tener la experiencia suficiente para poder cubrir las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales de este y su familia atendiendo también a los cuidadores directos. El equipo debe contener como mínimo un médico, una enfermera, un trabajador social, un psicólogo infantil y un consejero espiritual y debe garantizarse la disponibilidad todos los días, las 24 horas.

Además, es esencial la continuidad de los cuidados en el hogar, el hospital y el *hospice* con planificación y estrategias comunes (3).

La SECPAL define un ECCP como aquel que proporciona alivio a pacientes pediátricos (lactantes, niños y jóvenes) con enfermedades avanzadas (oncológicas y no oncológicas) o/y en fase terminal. Debe estar compuesto como mínimo por un médico y una enfermera cualificados con formación específica en CPP recibiendo el apoyo de un pediatra (al menos a tiempo parcial), psicólogo/a y trabajador/a social y prestando atención domiciliaria, hospitalaria, ambulatoria o en consultas externas. El equipo de cuidados paliativos puede ser básico o completo (18):

BÁSICO: mínimo médico y enfermera que cumplan con los siguientes criterios. La suma de las dedicaciones de los médicos por un lado y de las enfermeras por otro debe ser igual o mayor al 100%. Además la formación en cuidados paliativos de al menos un médico y una enfermera del recurso tiene que superar las 140 horas.

COMPLETO: médico, enfermera, psicólogo y trabajador social siguiendo estos criterios. Además de los ya establecidos en el equipo básico, la suma de las dedicaciones de los trabajadores sociales y de los psicólogos por separado debe ser igual o mayor al 50% y al menos uno del equipo (es decir un psicólogo y un trabajador social) ha de contar con una formación en CP de al menos 40 horas. Se ha valorado la situación de que al menos el 50% de los médicos y enfermeras tengan formación de más de 140 horas (18).

2.3. Los CPP en nuestro medio

STUACIÓN EN ESPAÑA

En el año 1991 se creó la primera unidad de CPP en el Hospital Sant Jon de Deu de Barcelona, la siguiente fue la del Hospital materno infantil de las Palmas, seguida en 2008 de la del Hospital Niño Jesús de Madrid y en 2013 de la de Son Espasses, Mallorca. Además algunas unidades de oncología pediátrica prestan servicios de CP. Las diferentes comunidades cuentan con planes y recursos propios, muchas veces basados en la atención a adultos (14).

Por otro lado, el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16, en el apartado 7.9.5 de los objetivos a cumplir, propone “Proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo” (19).

Según el directorio de recursos de 2015 elaborado por la SECPAL, en España se identifican nueve recursos asistenciales de CPP, de los cuales solo tres cumplen los

requisitos establecidos para ser considerados ECPP (ANEXO 1). De ellos, dos son básicos y el tercero (y único en España) es completo. Este último se encuentra en el Hospital Niño Jesús de Madrid. Además hay otros seis recursos a los que les falta algún requisito por cumplir (ANEXO 1) (18).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) se creó en Marzo de 2016 fruto de la inquietud de diversos profesionales tras el reiterado encuentro en actividades formativas de CPP al comprobar la falta de recursos y el desequilibrio de estos. En abril de 2017 tuvo lugar la primera Jornada nacional de CPP (20).

LOS CPP EN EUSKADI

En la CAV destacar la Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica del Hospital Universitario de Cruces, único reconocido por lo criterios de la SECPAL como recurso de CPP, si bien le falta algún requisito por cumplir (10). En el Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020, el sexto objetivo se centra en el ámbito de la pediatría y cuenta con las siguientes acciones específicas. La primera, especializar a parte de los profesionales de las unidades de Hospitalización a Domicilio (HaD) de los hospitales universitarios en CPP para que en coordinación con los servicios de pediatría que atienden a estos niños y niñas sean los responsables de prestar asistencia a todo el que los necesite. La segunda acción, consiste en coordinar la labor asistencial y docente de los profesionales tomando como ejemplo la Unidad de CPP del Hospital Universitario de Cruces y el servicio de HaD del Hospital Universitario De Araba (21).

2.4. Formación

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos afirma que todos los profesionales y voluntarios que trabajan en CP deberían recibir formación específica en este campo. Cada país debería desarrollar un “currículo nacional” para estos profesionales. Para ello deben existir centros de referencia en los que se imparta formación reglada y de postgrado que incluya todos los aspectos de los CPP(3).

En el año 2014 el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad desarrolló un documento en el que se indicaba los criterios de atención de CPP en el SNS: En primer lugar, los planes estratégicos de las diferentes CC.AA incluirán un apartado específico de CPP en todos sus niveles (básico, intermedio y avanzado). En el ANEXO 2 se puede encontrar una tabla que indica a quien está dirigido cada uno de estos niveles así como los objetivos de la formación, su duración, metodología y contenidos. En segundo lugar, se fomentará la formación a la familia en cuidados y administración de la medicación cuando el niño permanezca en casa. Por último, se darán a conocer los estudios, proyectos e iniciativas promovidas por los expertos en CPP (14).

En relación con las acciones de formación presentes en España el directorio de recursos de la SECPAL de 2015 recoge el listado de todos los recursos no asistenciales disponibles que desarrollan formación. Por ejemplo en el País Vasco este incluye el curso básico de Cuidados Paliativos de la asociación Vivir Con voz propia, medicina paliativa en niños y adolescente de la ONG Paliativos sin fronteras y el Master de atención integral en Cuidados Paliativos del Instituto de sensibilización, investigación, formación e innovación para cuidar mejor (18).

En el análisis y evaluación realizados de los datos que se desprenden de este directorio, la SECPAL afirma que los objetivos de la estrategia de CP del SNS no se están cumpliendo. Así mismo indica que aunque en 40 facultades se ofrece algún tipo de formación en CP solo en obligatoria en ocho. En España detectan tres másteres oficiales (Universidad de Comillas, Universidad de Granada y Universidad de Sevilla) y otros siete con título propio. Uno de ellos, el ofrecido por la Universidad de la Rioja, es de cuidados CPP (10).

En la guía elaborada por la ACT destacan el importante papel de la formación y dedican un apartado a la educación de las enfermeras. En los últimos años en el Reino Unido la educación de las enfermeras ha cambiado dotando de gran importancia a los cursos de postgrado y el desarrollo profesional continuo. La formación en enfermería comunitaria pediátrica a menudo incluye módulos de cuidados paliativos (7).

Este trabajo tiene lugar en este contexto de recursos variables y responsabilidad compartida tanto por los gobiernos, instituciones y dirigentes en materia de políticas sanitarias y educativas como por todos los profesionales sanitarios en relación con la atención proporcionada. La situación, características y desafíos de la atención domiciliaria es una forma de acercarse al universo de los CPP, los niños con condiciones de vida limitantes y amenazantes y sus familias.

3. OBJETIVOS

Objetivo general

Conocer y analizar la situación de los CP en la infancia en el ámbito domiciliario.

Objetivos específicos:

- Identificar las posibilidades y alternativas para controlar la sintomatología en el domicilio
- Conocer la perspectiva y preferencias de los niños y sus padres
- Explicar las ventajas, inconvenientes y barreras de los CPP

4. METODOLOGIA

Para cumplir con los objetivos planteados, se llevó a cabo una revisión narrativa. Como punto de partida se estableció una pregunta PIO que permitió centrar el tema de estudio y encaminar las estrategias de búsqueda:

¿En el paciente pediátrico, cómo se desarrollan los cuidados paliativos para lograr cubrir en el domicilio las necesidades del niño enfermo y su familia?

A continuación, se seleccionaron las palabras clave para realizar la búsqueda bibliográfica en relación con cada uno de los componentes de la pregunta PIO. A pesar de ser el domicilio en exclusiva el objetivo de este trabajo, la palabra *hospices* fue incluida en la búsqueda por los programas de atención domiciliaria que algunos de estos recursos incluyen así como por las diversas funciones que cumplen en sus propias instalaciones con niños que habitualmente permanecen en casa.

| | MeSH | DeCS |
|---|--|--|
| P: paciente pediátrico | Pediatrics Child Infant | Pediatría Niño Lactante |
| I: cuidados paliativos | Palliative care Terminal care Hospice care | Cuidados paliativos Cuidado terminal Cuidados paliativos al final de la vida |
| O: lograr cubrir en el domicilio las necesidades del niño enfermo y su familia | Home care services Hospices | Servicios de atención de salud a domicilio Hospitales para enfermos terminales |

Tabla 1: Búsqueda realizada por descriptores. Elaboración propia.

Las bases de datos consultadas fueron Pubmed, BVS (Biblioteca Virtual de la Salud), MEDES y Cochrane. Para realizar la búsqueda se utilizaros los operadores booleanos AND y OR y se seleccionaron los filtros necesarios para lograr artículos publicados a partir del año 2012 en inglés y español. En MEDES, ante la ausencia de resultados, se realizó una búsqueda libre con las palabras clave “cuidados paliativos pediátricos”. Además, se consultaron las páginas web de los siguientes organismos y asociaciones:

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
- Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e igualdad (MSSSI)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL)

- Together for Short Lives
- European Association for Palliative Care (EAPC)
- Registered Nurses´ Association of Ontario (RNAO)

En este caso se incluyeron aquellos documentos publicados con fecha previa a 2012 que fueran considerados un referente dentro del campo de los CP y los CPP. Por último se eligieron los criterios de inclusión y exclusión para la posterior selección de artículos, detallados a continuación:

| Criterios de inclusión | Criterios de exclusión |
|--|---|
| Centrados en el paciente pediátrico | No centrados en pediatría |
| Centrado en el domicilio u hospice que incluya atención domiciliaria | No centrados en el domicilio |
| Acceso a texto gratuito | Artículos de opinión, cartas al director, editoriales. Sin acceso al texto |

Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión para la selección de artículos. Elaboración propia

5. RESULTADOS

5.1. Resultados de búsqueda

En total se obtuvieron 953 resultados, tras la aplicación de los filtros antes mencionados se redujo a 179 y finalmente para la realización del trabajo se seleccionaron 24, a los que se sumaron otras dos referencias secundarias procedentes de otros artículos o recomendaciones de las bases de datos (tabla 3).

Para la selección de artículos, en un primer momento se descartaron todos aquellos que se encontraban repetidos. En el caso de BVS, tras la aplicación de los filtros, 74 de las 85 publicaciones se eliminaron debido a que ya se encontraban en Pubmed. En el caso de Cochrane ocurrió lo mismo con dos artículos. A continuación, tras la lectura de los resúmenes, se eliminaron aquellos que no se ajustaban al tema de estudio, así como los que se trataban de cartas al director, editoriales, etc. Tras una primera lectura, se eliminaron también algunos de menor calidad o de dudosa metodología, prestando mayor atención a aquellos con un nivel de evidencia mayor según la pirámide de Haynes. En este caso resultó que a excepción de seis revisiones (una de ellas sistemática y otra integrativa) todos los resultados seleccionados fueron estudios originales. La mayoría, once de ellos, eran revisiones retrospectivas de los registros de casos o estudios descriptivos transversales realizados a partir de encuestas. Además, se encontró un estudio de cohortes, dos análisis prospectivos y tres estudios cualitativos o de metodología mixta junto con algún otro tipo de artículo como resúmenes de políticas o análisis de datos estadísticos. El listado completo de artículos y su tipología de estudio

se encuentran recogidos en el ANEXO 3. De las diferentes páginas web consultadas se seleccionaron nueve documentos (tabla 4). Entre estos, se pueden encontrar varias guías de práctica clínica y recomendaciones de asociaciones.

| Base de datos | Búsqueda realizada | Resultados | Resultados tras filtros | Artículos seleccionados |
|---------------|--|------------|-------------------------|-------------------------|
| Pubmed | ("palliative care"[MeSH Terms] OR "terminal care"[MeSH Terms] OR "hospice care"[MeSH Terms]) AND ("home care services"[MeSH Terms] OR "hospices"[MeSH Terms]) AND ("child"[MeSH Terms] OR "pediatrics"[MeSH Terms] OR "infant"[MeSH Terms]) | 476 | 84 | 22 |
| BVS | ((tw:(cuidados paliativos)) OR (tw:(cuidado terminal)) OR (tw:(cuidados paliativos al final de la vida))) AND ((tw:(servicios de atención de salud a domicilio)) OR (tw:(hospitales para enfermos terminales))) AND ((tw:(pediatría)) OR (tw:(niño)) OR (tw:(lactante))) | 464 | 85 | 0 |
| MEDES | "Cuidados paliativos@209"[id_palabras_clave] AND "Servicios de atención de salud a domicilio@21393"[id_palabras_clave] AND ("Pediatría@450"[id_palabras_clave] OR "Lactantes@3644"[id_palabras_clave] OR "Niños@273"[id_palabras_clave]) | 0 | 0 | 0 |
| | Cuidados paliativos pediátricos | 34 | 18 | 2 |
| Cochrane | ("Palliative care" OR "Terminal care" OR "Hospice care") AND ("Home care services" OR "Hospices") AND ("Child" OR "Pediatrics" OR "Infant") | 13 | 10 | 0 |

Tabla 3: Resultados de la búsqueda bibliográfica por bases de datos. Elaboración propia

| | |
|--------------------------|--|
| SECPAL | Paciente pediátrico y cuidados paliativos (guía temática) |
| | Guía de Cuidados Paliativos |
| | Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España |
| | Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España de 2015 |
| MSSSI | Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención |
| PEDPAL | Información sobre su fundación y jornadas nacionales |
| Together for Short Lives | A guide to the development of children's palliative care services |
| EAPC | Palliative care for infants, children and young people. The facts |
| | IMPACT: Standards for paediatric palliative care in Europe |
| RNAO | End-of-life Care During the Last Days and Hours. |

Tabla 4: Resultados de las páginas web consultadas. Elaboración propia

5.2. Desarrollo

5.2.1 Control de la sintomatología

La finalidad de los CPP es lograr el máximo bienestar posible para el niño y su familia y para ello es esencial un adecuado control de la sintomatología (3). Esto conduce al primer objetivo específico: identificar las posibilidades y alternativas para controlar la sintomatología en el domicilio.

En la guía elaborada por la SECPAL, Paciente pediátrico y cuidados paliativos, se indica que el dolor es el síntoma más frecuente en los pacientes con enfermedades terminales y que este a su vez puede provocar malestar, alteraciones del sueño, inquietud, falta de apetito, etc. Sin embargo, en la edad pediátrica es a menudo inadecuadamente valorado y tratado ya que durante años se han mantenido consideraciones que hoy se han demostrado erróneas. La creencia de que la inmadurez de su sistema nervioso les hace menos sensibles al dolor ha resultado ser falsa, incluso los prematuros tienen desarrollados los receptores, vías y centros sensoriales. La poca experiencia que había en el uso de opioides en niños provocaba el miedo a su uso y la morfina era utilizada como último recurso. Hoy en día se ha demostrado una eficacia similar a la de los adultos por lo que su administración en función de su edad y peso debe realizarse en el momento en el que sea necesaria (8).

Por otro lado, en la misma guía se indica que la falta de capacidad para expresar correctamente el dolor no debe ser un impedimento ya que en función de la situación y edad del niño hay herramientas para su correcta valoración. En el caso de los lactantes y la primera infancia las observaciones faciales y corporales, las características del llanto y algunas alteraciones fisiológicas como el aumento de la frecuencia cardiaca pueden indicar la presencia de síntomas. Para la edad preescolar y escolar (2/3-5/7 años), la expresión mediante dibujos, la respuesta a la analgesia o herramientas como el test de Oucher (secuencias de caras desde la sonrisa al llanto desconsolado) resultan de utilidad. Los niños mayores de 6/7 años son capaces de expresar el dolor, su intensidad y localización (8).

Respecto al tratamiento este debe realizarse en un contexto de atención integral y darse por tanto en un ambiente adecuado. Las medidas farmacológicas basadas en la escala de la OMS deberán ser comprobadas y reevaluadas, utilizando la vía menos molesta (preferiblemente la oral y si no es posible la subcutánea o intravenosa) y estableciendo un horario fijo y los rescates necesarios para su adecuado control. Las dosis recogidas en esta guía se muestran en el ANEXO 4 (8).

Sobre las diferentes opciones para el control de la sintomatología, el estudio de Mherekumombe & Collins tiene como objetivo describir y revisar las indicaciones de la analgesia controlada por el paciente a través de una bomba de infusión en el domicilio. Esta puede ser manejada por el propio niño o por sus padres en caso de incapacidad bien sea por su edad o por otros motivos. La mayoría de estudios previos se centraban en adultos en el ámbito hospitalario (22).

De los 37 niños participantes, 33 eran pacientes oncológicos. Los casos indicados para su uso fueron aquellos en los que había una necesidad de tratamiento con opioides, bien para el control del dolor o disnea terminal o porque la vía IV ya estaba siendo utilizada antes del alta a domicilio o debido a que la vía oral no fuese tolerada o resultase ineficaz. Como medida de seguridad los infusores contaban con un sistema de bloqueo tras la administración de una dosis de rescate así como una dosis máxima programada. La administración comenzó en casa en el 39% de los casos y en el hospital para el resto, el 97% continuó con él hasta el momento de la muerte (22).

Los motivos para su prescripción fueron dolor óseo por metástasis (64%), dolor abdominal (14%), dolor de cabeza (8%) y otros dolores inespecíficos o como parte de los cuidados al final de la vida. El tratamiento de elección fue la hidromorfina en más de la mitad de los casos, además se utilizó fentanilo, morfina y metadona. Un tercio necesitó realizar algún cambio en el tratamiento por dolor mal controlado o efectos secundarios tales como prurito, somnolencia, náuseas y retención urinaria. A pesar de esto, los registros muestran que la administración y los cambios de opioide y de dosis resultaron seguros en casa, con mayor dificultad y dosis más altas en el caso de los niños con neuroblastomas. No obstante, los autores recomiendan mayor monitorización y vigilancia, sobre todo ante cambios en la medicación y especialmente cuando se trata de metadona (22).

Respecto a la eficacia, hubo algún problema técnico aislado con la batería y la línea de administración. Este estudio tiene como limitación que resultó difícil poder cuantificar el control del nivel del dolor, pero el hecho de que solo hubiese tres reingresos se interpretó como un indicador positivo. Concluyen que es necesario un estudio prospectivo que confirme los resultados y que tenga en cuenta la satisfacción de los padres (22).

Uno de los factores que influye en la aparición de la sintomatología y por lo tanto de su tratamiento es la propia enfermedad. En el estudio de Kuhlen et al. con niños con tumores cerebrales atendidos en el domicilio por un ECPP se pretendió determinar si los síntomas variaban en función de la localización del tumor. En el momento del comienzo de los CP el 35,7% presentaba dolor, el 35,7% hemiparesia, el 31,4%

nauseas/vómitos y el 30% inapetencia. Durante la última semana de vida el síntoma más prevalente fue el deterioro de la conciencia (25,7%). Además la mitad de los pacientes sufrieron somnolencia o coma en las últimas 24 horas. La mitad de los niños tuvieron problemas de deglución, náuseas o vómitos. La localización del tumor influyó en la presencia de síntomas. En los tumores supratentoriales aparecían con más frecuencia las convulsiones, coma, náuseas y vómitos. En los infratentoriales la ataxia fue más común y en los tumores del tronco encefálico las alteraciones del lenguaje, la parálisis del nervio craneal y la tetraparesia se dieron con mayor frecuencia (23).

Sobre el tratamiento, al comienzo del estudio el 35,7% de los niños continuaba con un tratamiento curativo. El 84,3% necesitó analgesia aunque solo el 64,4% precisó opioides fuertes (21 de 38 a través de una bomba controlada por el paciente en la última fase). El 22,9% recibió nutrición parenteral y el 12,9% hidratación endovenosa. En el 55,7% de los niños se administró dexametasona, siendo detenida al menos 24h antes del fallecimiento en todos los casos. De los 70 niños, 33 recibieron tratamiento antiepiléptico. El 92,9% murió en casa (23).

Otro ejemplo de síntomas y su control se encuentra en el estudio de Chong & Khalid realizado en un hospicio en Malasia. De los 137 niños y jóvenes seleccionados, 98 eran pacientes oncológicos y 39 tenían algún tipo de enfermedad no oncológica. Muchos de estos pacientes fueron referidos en fases terminales, viviendo una media de ocho semanas los niños con cáncer y 22 semanas los no oncológicos. En este estudio no se analizó la causa de esta derivación tardía. De los 137 niños, 108 recibieron visitas domiciliarias con una media de una visita cada nueve días, además 48 familias utilizaron el servicio de llamadas 24 horas para emergencias. En el momento en el que los niños fueron derivados al *hospice* el 89,8% tenía al menos algún síntoma y la mayoría sufría más de uno. El dolor era el más común afectando al 47,2% de los niños y de esos el 25,5% era severo (referido como tal por el paciente o por el profesional sanitario). A pesar de tener dolor a nueve pacientes no se les prescribió analgesia. El resto de síntomas en la primera visita ordenados de mayor a menor frecuencia eran: pérdida de peso, disnea, estreñimiento, anorexia, disfagia, tos, debilidad en EE.II, vómitos, convulsiones, sequedad en la boca, distensión abdominal y fiebre. De los 108 con atención domiciliaria, el 36,1% tenía sondas de alimentación (31 pacientes con sonda nasogástrica y ocho con gastrostomía), el 9,3% estaba traqueostomizado, el 4,6% tenía ventilación no invasiva y el 9,3% sondaje vesical permanente. El 78,9% murió en casa (24).

Una parte de la sintomatología como puede ser el cansancio o el dolor tiene un componente subjetivo por lo que su valoración y la intensidad percibida puede variar en

función del observador. En la comparativa de Vollenbroich et al. se analizó la percepción de los padres y de los profesionales sanitarios sobre los síntomas y su control, identificando los factores que influyen en la calidad de vida de los niños que reciben CP en el hogar. En este caso el ECPP aportaba la coordinación de los diferentes profesionales, proporcionar CP en cooperación con los equipos de salud locales y una disponibilidad constante (25).

Se seleccionaron aquellos padres cuyos hijos hubiesen muerto al menos tres meses antes del comenzar el estudio. El 36% de los niños tenía una enfermedad congénita, el 35% oncológica, el 13% neurológica, el 9% cardíaca y el 7% alguna alteración de otro tipo. En seis casos se administraba nutrición a través de una gastrostomía y en 22 casos había un control de dolor avanzado llevado a cabo por el equipo. El 71% de los niños murió en casa (25).

De acuerdo con los padres, el 61% de los niños presentó disnea y el 58% dolor en el último mes de vida. El 34% sufrió náuseas/vómitos y el 34% agitación. El 82% de los síntomas fueron descritos como severos. Las combinaciones más frecuentes fueron dolor y disnea (24%), dolor y náuseas/vómitos (24%), agitación y disnea (21%) y agitación y dolor (21%). El 82% presentó tres o más síntomas. El 95% de los padres consideraban que los síntomas habían sido correctamente percibidos por los profesionales, sin embargo en la severidad de estos el criterio varió entre los profesionales sanitarios y los padres. Solo estaban de acuerdo en el 65% de los casos, además los padres creían que se subestimaba la gravedad de los síntomas de sus hijos. Respecto al éxito del tratamiento había acuerdo en el 92% de los casos. Este éxito se consideró en el 85% de los casos de dolor, 83% en convulsiones, 75% agitación, 60% náuseas/vómitos, 40% disnea y menor éxito en otros síntomas menos mencionados. En siete de los casos en los que fue ineficaz los niños ingresaron en el hospital. No hubo relación entre la severidad de los síntomas y el éxito del tratamiento (25).

Durante el periodo en el que el ECPP estuvo involucrado, el estrés de los padres disminuyó de forma significativa y la calidad de vida de los niños percibida por los padres aumentó significativamente. La satisfacción con el cuidado recibido fue muy alta e incluso en los casos en los que no había sido posible un control de la sintomatología eficaz describían la muerte como pacífica. En los comentarios que los padres podían hacer en el cuestionario el 84% mencionaron que el ECPP contribuyó a disminuir el estrés físico y psicológico simplemente con explicar la sintomatología que se podía esperar y las posibles barreras en su tratamiento. La concordancia entre la severidad de los síntomas percibida por los padres y los profesionales sanitarios se correlacionó con una mayor calidad de vida para los padres y su satisfacción con el equipo (25).

Un grupo de especial interés es el de los neonatos y lactantes por suponer el mayor porcentaje de las muertes pediátricas. Aunque en los países occidentales casi todos mueren en unidades de cuidados intensivos, el estudio de Kuhlén et al. se centra en los neonatos y lactante atendidos por un ECPP en el domicilio (26).

La duración media de los CP fue de 87 días (52 entre los pacientes que murieron) con una media de cinco visitas. En el 61,3% de los casos también recibieron apoyo de los pediatras locales y en el 77,4% de servicios de cuidados de enfermería. El 41,9% de las familias eran inmigrantes suponiendo algunos problemas de comunicación. De los 31 pacientes, 20 murieron (10 en casa, 5 en un *hospice* y otros 5 en el hospital). Uno de estos últimos ingresó para realizarse una gastrostomía y murió durante el periodo perioperatorio. En cuatro pacientes los CP llegaron a su fin debido a una mejoría en su situación. La mayor mortalidad (75%) se dio en el grupo de aquellos con complicaciones perinatales (26).

El síntoma más común fueron las alteraciones en la deglución (83,9%) llegando a afectar al 100% de los niños cuya situación derivaba de complicaciones en el periodo perinatal. Quince lactantes fueron alimentados por SNG y 12 por gastrostomía percutánea. Aunque el dolor solo fue documentado en cinco pacientes, 22 tuvieron tratamiento analgésico. Dieciséis pacientes fueron tratados con analgésicos no opioides, a dos se les administró tramadol y a 15 opioides potentes. El artículo concluye que el tratamiento paliativo en casa en neonatos y lactantes en condiciones terminales parece ser similar al proporcionado a niños mayores. En cuanto al espectro de diagnósticos y los signos y síntomas que presentan sí que varían teniendo especial importancia las alteraciones en la deglución y la nutrición artificial. Los opioides se pueden administrar con las mismas indicaciones que en niños mayores (26).

En lo referente a la sedación paliativa, el estudio de Korzeniewska-Eksterowicz et al. establece la sedación paliativa como aquella utilizada como último recurso para tratar los síntomas refractarios, aquellos que incluso con medidas agresivas no puede ser correctamente controlados sin comprometer el nivel de conciencia. Los autores consideran que en esta franja de edad es un tema controvertido tanto para la sociedad como para los propios profesionales (27).

El análisis abarcó 42 casos de niños con cáncer, de los cuales en 21 se inició la sedación. Todas las familias a las que se les propuso la sedación aceptaron. Esta fue iniciada por disnea en nueve casos, dolor en trece y ansiedad en cinco, además dos niños informaron sobre dos de estos síntomas. La administración fue intravenosa en aquellos niños que contaban con una vía central y subcutánea en el resto a través de

una bomba de infusión. El fármaco más utilizado fue el midazolam para inducir la sedación (16 casos) y a todos ellos se les administró sulfato mórfico (27).

La elección de la medicación y la duración de la sedación no variaron en función de la experiencia del médico que la prescribió. La dosis de morfina se aumentó durante el periodo de sedación en diez niños, se mantuvo estable en nueve y se disminuyó en uno. Respecto al midazolam, aumentó en ocho casos, se mantuvo en cinco y bajó en tres. No hubo diferencia significativa en la dosis de morfina en función del sexo. La edad del paciente se correlacionó con una mayor dosis de midazolam. Una mayor duración de la sedación y un comienzo más tardío se relacionó con un aumento en la dosis de morfina. Con el fin de evitar los efectos adversos todos los participantes recibieron tratamiento adyuvante (metoclopramida en nueve casos sobre todo cuando la dosis de morfina fue aumentada, butilbromuro de escopolamina en todos los niños, haloperidol en dos y levopromazina para los síntomas psicóticos y los vómitos y náuseas de origen central). Ningún niño experimentó efectos adversos que le obligaran a bajar la dosis o a administrar un antagonista del sedante (27).

Previo a la sedación siempre se realizó una entrevista con la familia, y el niño si era posible, para discutir la situación, los posibles efectos adversos del tratamiento, los escenarios de muerte y el objetivo y método de la sedación. Los objetivos y principios de los CP domiciliarios ya había sido tratados desde el momento de la admisión en el *hospice*. Todos los padres y los niños mayores de dieciséis firmaron el consentimiento informado que incluía la orden de no realizar acciones extraordinarias para prolongar la vida del niño. Antes de comenzar la sedación se entregó el material necesario para monitorizar al niño y todos los padres fueron instruidos sobre su uso así como sobre los signos de alarma. La profundidad de la sedación se midió con la escala Ramsay y en todos los casos continuó hasta el momento del fallecimiento. Un comienzo más tardío de la sedación fue asociado a un incremento significativo de las vistas programadas. En cualquier caso debido a la ausencia de datos sobre sedación en la población pediátrica se manifiesta la necesidad de realizar más estudios (27).

5.2.2 Perspectiva y preferencias de los niños y sus padres

El segundo objetivo específico es conocer la perspectiva y preferencias de los niños y sus padres, es decir, conocer sus vivencias y sentimientos, la percepción sobre la atención recibida, el lugar en el que prefieren ser cuidados y llegado el momento morir.

LUGAR DE LA MUERTE

La revisión realizada por Bluebond-Langner et.al. es la única revisión sistemática encontrada sobre la preferencia en el lugar de la muerte. En esta revisión se incluyeron

nueve estudios de cinco países diferentes, siete cuantitativos, uno cualitativo y otro mixto. En la mayoría de ellos la información se obtuvo de los padres, solo en uno se incluyó a los propios jóvenes y en otro se tuvo en cuenta sus preferencias aunque no se les preguntó directamente a ellos sino que se recogió la información a través de sus progenitores. Hay que tener en cuenta las implicaciones éticas de obtener datos de niños y la forma de hacerlo. Seis artículos se centraban en niños con cáncer, dos en niños con condiciones de vida limitantes o amenazantes en general y uno sobre niños con VIH (28).

Los resultados fueron los siguientes. En seis de los nueve estudios el lugar de preferencia para morir fue el domicilio. Sin embargo, otros resultados difieren, con incluso algún estudio en el que de manera retrospectiva todas las familias hubiesen preferido el hospital como lugar de la muerte. En algunos casos los padres no expresaron sus preferencias. En tres artículos mencionan los factores sociales y culturales que pueden haber influido, por ejemplo en uno de ellos indican que en Francia, al igual que en muchos países occidentales, la muerte es un tema tabú y el hospital es percibido como el lugar en el que se ofrece el mejor cuidado médico (28).

Dado que en seis de los estudios se trataba de pacientes oncológicos que estaban siendo tratados en hospitales que ofrecían CP, los autores no creen que los resultados sean extrapolables al conjunto de los niños con condiciones de vida limitantes o amenazantes. Además cuestionan la metodología empleada. Añaden que aunque el domicilio es a menudo citado como el lugar de preferencia, estos datos se basan en casos de adultos y hay poca evidencia sobre niños. En todos los estudios analizados en esta revisión se limitan a indicar las preferencias y/o el lugar real de la muerte pero en ninguno se muestra evidencia de que la calidad de la experiencia sea mejor en un sitio u en otro. Por lo que consideran que las bases empleadas para las políticas actuales que enfatizan la necesidad de aumentar el ratio de muertes en casa son inadecuadas. La conclusión es que se necesitan más estudios, realizados con mayor rigurosidad y que incluyan datos de los padres, los niños y sus hermanos (28).

Respecto a la opinión del personal sanitario sobre el lugar de la muerte y sus concordancia con las preferencias de aquellos a los que atienden, en el cuestionario de Kassam et al. distribuido a padres en duelo y a oncólogos pediátricos se observó que la mayoría de los padres y sanitarios eligieron el domicilio como su primera opción para el final de la vida (70,2% y 87% respectivamente) y para la muerte (70,8% y 89,1%). Comparado con los sanitarios, los padres dieron mejor puntuación al hospital y peor al *hospice* gratuito. La coincidencia entre el lugar preferido para los cuidados al final de la

vida y el real fue mayor en los casos en los que había un equipo de CPP involucrado y menor en niños con malignidades hematológicas (29).

En relación con esta correspondencia entre el lugar deseado y en el que finalmente ocurre la muerte, el estudio de Gomes et al. recoge las tendencias británica sobre el lugar de la muerte entre los años 2004 y 2010. En general el número de personas que mueren en casa ha ido ascendiendo de forma constante pero lenta, sin embargo, la excepción se encuentra en la franja de edad de 74 a 85 años y los menores de 14 años. En estos últimos, no se observa este aumento. En este periodo de tiempo el porcentaje de niños menores de cuatro años que murió en el domicilio se mueve entre el 5,1 y el 6,5% y en los niños de entre 5 y 14 años entre el 20,8 y el 27,1% (30). Los datos anteriores del departamento de salud muestran un porcentaje similar (31).

Un estudio que contrasta con estos datos es el realizado por Groh et al. en el que se comparan a niños y adultos con CP en el domicilio. Los resultados muestran que al final del estudio el 95% de los adultos habían muerto, frente al 45% de los niños y que en el caso de los primeros un 75% había fallecido en casa, alcanzando el 90% en el caso de los niños. Debido a las diferencias observadas tales como una mayor duración de los CP, menor número de pacientes oncológicos y diferencias en cuanto a la sintomatología predominante respecto a los adultos, los autores creen necesario desarrollar programas y conceptos específicos para el cuidado de los niños (32).

Otra cuestión que se puede analizar es la influencia de las conversaciones sobre el final de la vida en el lugar elegido para morir. En el estudio de Chong & Khalid se obtuvieron los siguientes datos. De los 75 niños del estudio, en 26 casos no se discutió la preferencia sobre el lugar de la muerte. De estos 26, 12 murieron en casa, 12 en el hospital, uno de camino y uno en una clínica (24).

En el caso de los 49 restantes sí que se trató el tema aunque no especifica si esta preferencia se habló con los niños o solo con sus padres. De estos, en el 80% de los casos la preferencia corresponde con el lugar real de la muerte. De los 38 que querían morir en casa finalmente fueron 30 (7 murieron en el hospital y otro de camino). Además uno quiso morir en el hospital y otro en una *Nursing home*, ambos lo hicieron. Nueve no estaban seguros sobre el lugar que preferían, de esos, ocho murieron en el hospital y uno en casa (24).

PERCEPCIÓN Y EXPERIENCIA DE LOS CPP

La perspectiva de los niños y jóvenes sobre los elementos de unos CPP óptimos se recogen en la revisión de Viridun et al. en la que se analizan siete estudios (dos cuantitativos, uno cualitativo y cuatro mixtos). En todos los estudios se preguntó a los

padres para conocer la perspectiva de sus hijos y solo en tres se incluyó además a los propios niños y jóvenes. Los resultados de esta revisión se dividen en seis puntos (33):

- Localización del cuidado: se hace referencia explícitamente a la importancia de la localización del cuidado en tres de los estudios. En los tres se identificó el domicilio como lugar de preferencia cuando era posible. En uno de ellos el deseo de permanecer en casa era del 32% al inicio y aumentó hasta el 80% durante el último mes de vida. En otro estudio, también se especificaba que las familias suelen cambiar de opinión tras un cambio en la situación de sus hijos
- Apoyo psicológico: se hace referencia en tres estudios. El apoyo psicológico se consideraba algo crucial durante la enfermedad y el duelo del propio niño, sus hermanos y padres. En uno de los estudios los padres expresaron el deseo de obtener apoyo durante el duelo de un profesional que hubiese estado involucrado en el cuidado de su hijo
- Cuidados de relevo: se manifestó como importante en cuatro estudios. Sin embargo en uno era percibido como insuficiente e inaccesible, además señalaban que antes de prestar cuidados de relevo se debe conocer las necesidades del niño. En relación con esto, otro de los estudios indicaba que se proporciona mejor servicio cuando los padres confían en el equipo. En otro estudio se valoraban los servicios de *hospice*
- Cuidados proporcionados por un ECPP: esto era percibido como crucial, siendo especialmente importante el acceso 24h. En la mayoría de los estudios se preferían a pediatras capaces de dar cuidado eficaz a recibir la atención de servicios de CP de adultos
- Apoyo a hermanos: se recoge en un estudio. Lo más valorado eran las actividades organizadas, el contacto con otros hermanos dentro del ambiente de un *hospice* y el apoyo indirecto al ofrecer cuidados de relevo a sus padres y que por lo tanto pudiesen dedicar más tiempo a ellos
- Otros: en uno de los estudios, este desarrollado en Uganda, el acceso a medicamentos para el control del dolor y otros síntomas, la comida y las necesidades básicas como mantas, mosquiteras y pequeñas cantidades de dinero eran lo más valorado. El lugar de cuidado no era una preocupación de los padres aunque el ECPP proporcionaba cuidados en el hospital y la comunidad (33)

Sobre la aceptación y percepción de los padres sobre el ECPP en el estudio de Groh et al. se seleccionaron los cuidadores principales de niños que acabasen de empezar a recibir CPP especializados en el domicilio por primera vez. Los resultados fueron una

mejoría significativa en la sintomatología de los niños así como en la calidad de vida de estos percibida por los padres. Además la calidad de vida de los propios cuidadores aumentó y el estrés psicológico y la carga disminuyeron (34).

Otro ejemplo de la experiencia de la familia es la investigación hermenéutica realizada por Rallison & Raffin-Bouchal tras transcribir y analizar 13 entrevistas realizadas en profundidad a seis familias con hijos con enfermedades neurodegenerativas. De ellas se desprende el siguiente relato. La historia de estas familias comienza cuando la emoción de la llegada de una nueva vida se convierte en un mundo de pruebas, hospitales, sentimientos de desamparo y culpabilidad. Todos los padres hablan de agotamiento, sin apenas tiempo para dormir, los primeros días son de supervivencia. Lograr un diagnóstico a veces conlleva meses incluso años de búsqueda (35).

La forma de concebir el tiempo cambia, aprendiendo a vivir y apreciar cada momento. De forma gradual entienden que la calidad de vida no se mide en función de su longitud. Al principio se confía en el personal sanitario para encontrar respuestas y ser guiados pero a menudo se descubre que no están familiarizados con la condición del niño y no saben exactamente que hacer o esperar. Al final los padres acaban reconociendo su propia capacidad para cuidar de su hijo y aprender de él (35).

Desde el primer momento se enfrentan a numerosas pérdidas (el deterioro físico y cognitivo de su hijo, la pérdida de las esperanzas y sueños familiares). Aunque posteriormente se pueden extraer aspectos positivos como el crecimiento y descubrimiento personal, al principio describen el duelo como paralizante. Además este no puede ser vivido abiertamente debido a estigma social que supone la enfermedad y muerte de un niño. Los periodos de estabilidad son vividos con tranquilidad y agradecimiento pero también con incertidumbre. Cuando el momento de la muerte finalmente se acerca es vivido con miedo. Una madre describió la mezcla de sentimientos que supone querer que termine rápido pero a la vez no querer perder a su hijo. El miedo a que sus hijo experimentasen dolor y a como la muerte pudiese afectar al resto de la familia también estaban presentes (35).

Todos los niños necesitaban cuidados complejos que acabaron por volverse parte de la rutina de la familia. El coste de estos cuidados es elevado, las familias reciben dinero del gobierno, los seguros privados y las asociaciones locales. Las familias destacaban el hecho de que esta financiación dependa de la capacidad de los padres para conseguirla. Además hay que añadir que en general uno de los padres, habitualmente la madre, deja de trabajar para poder atender al niño. Confiar en otras personas para cuidar de sus hijos resultaba muy difícil, sin embargo, y tras descubrir la posibilidad de

recibir fondos para cuidados de relevo, terminaban por permitirlo. En cinco de los seis casos, las familias contaban con un cuidador 24 horas. Por último hacen referencia a la espiritualidad que desarrollan esos padres y a la dualidad con la que viven. Dolor y alegría. Amor, felicidad, valentía, duelo, tristeza y miedo (35).

Otro factor que puede influir en la atención recibida y como esta es percibida es el tipo de enfermedad. Price et al. en un estudio cualitativo se centran en analizar las diferencias entre las familias que cuidan a un niño con cáncer y aquellas cuyos hijos tienen otro tipo de enfermedad. La conclusión a la que llegaron es que en general las familias de los niños con cáncer se sentían satisfechas con la atención recibida considerando los recursos de cuidados en el final de la vida como suficientes. Por el contrario, el resto de las familias describían los recursos como insuficientes e inadecuados. Además en ambos casos se utilizaban metáforas bélicas como “batalla” o “lucha” para referirse a la situación. Sin embargo en el caso de los niños con una patología oncológica el “enemigo” era la propia enfermedad, mientras que en los otros niños se trataba de “luchar” para lograr los recursos adecuados (36).

5.2.3 Ventajas, inconvenientes y barreras de los CPP

Por último, el tercer objetivo específico es explicar las ventajas, inconvenientes y barreras de los CPP. Hay varios estudios que incluyen los resultados de introducir un servicio de CP en los casos de niños con condiciones de vida limitantes y amenazantes. Generalmente son proporcionados por un ECPP y sus conclusiones muestran mayoritariamente beneficios para los niños y sus familias (25, 29, 34,). Por ejemplo, en un estudio de cohortes retrospectivo en el que se comparaban los niños atendidos antes y después de la implantación de un servicio de CP se observaron ciertas mejoras. Aunque la sintomatología al final de la vida siguió siendo similar entre los dos grupos, se documentaron mayores discusiones sobre el final de la vida y de forma más precoz además de mayor inscripción en hospicios (37).

Por otro lado, más allá de los beneficios de los CP en general y si nos centramos en la atención domiciliaria, también se pueden encontrar estudios que muestren sus ventajas. En una revisión sobre CPP basados en la comunidad se citan varios artículos que señalan estos beneficios. Los Cuidados Paliativos Pediátricos Basados en la Comunidad (CPPBC) resultan de gran ayuda en la transición del hospital al domicilio. Además, especialmente en los casos de niños con cáncer, mejora el control de los síntomas, la calidad de vida y otros resultados positivos manifestados por ellos mismos. En uno de estos estudios, los padres de los niños que antes de morir recibieron CPPBC describieron sus muertes como pacíficas y refirieron que la implicación de este servicio

contribuyó a una mejoría altamente significativa en los síntomas y calidad de vida de sus hijos, destacando su papel en la comunicación y la reducción de las barreras administrativas. Incluso los propios profesionales manifestaron una mejora en todos los dominios del cuidado, especialmente en áreas de cooperación, comunicación y apoyo a la familia. En otros estudios los padres también refirieron mejoría en su propia calidad de vida autopercibiendo menor carga y estrés psicológico (11).

Los CPPBC también mejoran la experiencia en el final de la vida, esta revisión incluye artículos en los que los padres manifiestan su preferencia por el domicilio como lugar de la muerte. En los casos en los que los CPPBC se ven involucrados se muestra un mayor porcentaje de niños que mueren en casa, concordando así con los deseos de la familia. Los equipos de CPPBC no solo proporcionan cuidados directos al niño y la familia, sino que pueden facilitar la comunicación con otros servicios y ayudar a disminuir los reingresos hospitalarios con los beneficios que esto supone. En un análisis retrospectivo de niños con condiciones de vida limitantes y amenazantes, la introducción de un servicio de CPPBC se asoció con una disminución en la estancia en hospitales y servicios de emergencias y menores gastos de hospitalización (11).

Esta revisión también hace referencia a un análisis del centro de investigación de políticas de salud de la UCLA (University of California, Los Angeles). En él se examinó el programa "Partners for Children", un programa público de CPP basados en la comunidad desarrollado en California que se basa en la atención domiciliar centrada en la familia, incluyendo el control del dolor y otra sintomatología, acceso 24h los siete días de la semana, acceso a enfermería, educación familiar, cuidados de relevo, terapia expresiva y asesoramiento familiar. El análisis preliminar indicó una mejoría en la calidad de vida del niño y su familia. Además supuso una reducción de un tercio en la media de días de hospitalización. El cambio de los cuidados localizados en un hospital a los realizados en casa se tradujo en un ahorro de 1677\$ de media al mes, un 11% de los gastos de una población tradicionalmente de alto coste. (38)

En relación con esto, otro estudio que también analiza los resultados de un proyecto de CPP basados en la comunidad es el realizado por Goldhagen et al. en Florida. Los resultados indicaron que la calidad de vida asociada a la salud de los cuidadores era en general alta. Al comparar la duración de los ingresos hospitalarios de los niños antes y después de su introducción en el programa se puede ver como esta disminuyó de forma significativa (4).

Sin embargo la atención domiciliar también puede tener sus inconvenientes como las condiciones de habitabilidad y adaptación del dominio o el efecto que puede tener sobre

el resto de la familia, especialmente sobre el cuidador principal. En el estudio de Martínez-Llorente et al. que analizó las repercusiones en el cuidador principal del niño con CP en el domicilio, se muestra que la mayoría de los cuidadores eran madres de entre 25 y 46 años. Se trataba de niños con altas necesidades por lo que los cuidados que realizaban estas madres incluían el manejo de sondas nasogástricas, la terapia respiratoria, los cambios posturales, la higiene de los niños, el control de su temperatura, administrar la medicación, etc. Como consecuencia, algunas manifestaban sensación de falta de aire, alteraciones en la nutrición, menos tiempo para sus propios autocuidados, alteraciones en la vida familiar, su economía y actividades de ocio. El 78% tenía dolor de espalda y el 40% tomaba analgésicos. El 7,1% se encontraban más cansadas, un 42% realizaba menos ejercicio, el 64% dormía menos y el 50% se despertaba a menudo. Además el 71% necesitaba medicación para dormir. El 78% se encontraban más nerviosas. Sin embargo y a pesar de esto, el riesgo de claudicación se encontraba entre bajo (14%) y moderado (86%) (39).

Los autores concluyeron por tanto que, aunque las cuidadoras presentaban sobrecarga y repercusiones en su calidad de vida, no llegaban a la claudicación. A pesar de que en este estudio no se evaluó el efecto que tuvo el ECPP que atendía a los niños al no haberse analizado la situación de la familias antes de su introducción, los autores afirman que un apoyo y formación adecuada a los padres resulta de gran ayuda al permitir que los padres se sientan preparados para desarrollar su labor. En este sentido destacan la labor de la enfermera del ECPP (39).

Por último, los CPP se enfrentan a ciertas barreras como la gran variedad de causas y el difícil pronóstico, los fármacos desarrollados y probados únicamente en adultos, la ausencia de formación específica y la menor prevalencia y dispersión geográfica de los niños candidatos a recibir CP(6). Por ejemplo, en los entornos rurales con poca población y que se encuentran aislados puede resultar difícil el acceso debido a la distancia con el servicio de CPP más cercano (16).Las posibles soluciones a esta barrera pasan por que los equipos de atención primaria tengan una nociones mínimas sobre CP y puedan ponerse en contacto con un ECPP que les guíe y asesore (40). Otra posible solución se encuentra en la telemedicina, la video consulta puede permitir el contacto con las familias que se encuentran a distancia del hospital, suponiendo también un ahorro (41).

En el estudio de Sánchez-Varela et al. que analiza las barreras para que los niños sean incluidos en los hospicios se preguntó a los representantes de todos los hospicios de Carolina del Norte sobre su percepción. En general, los motivos principales eran la falta de pacientes pediátricos derivados a los hospicios y el deseo de las familias de seguir

con el tratamiento curativo mientras se proporcionaban CP. Para aquellos hospicios que no atendían a niños además se manifestó la falta de personal con formación para ello. Al comparar este estudio con otros, los autores explican que para los médicos que atienden a estos niños y las propias familias derivarlos a un hospicio es visto como un fracaso y la pérdida de toda esperanza. Los autores consideran que si durante la formación de los profesionales sanitarios se incluyera más educación en CP, entendiendo así lo que un hospicio puede ofrecer al niño y a la familia, y hubiese mayor flexibilidad por parte de los hospicios en los servicios que ofrecen, estas barreras disminuirían (42).

En cuanto a las barreras específicas de la atención domiciliaria, hay que tener en cuenta que hay muchos lugares en los que esta opción no es ofrecida y donde no se cuentan con los recursos suficientes para llevarla a cabo de forma apropiada (6). En el estudio de Kremeike et al. las barreras percibidas por los pediatras de atención primaria para desarrollar su labor domiciliaria eran: el tiempo que suponía, la falta de oportunidades para compartir información con sus colegas, la discontinuidad del cuidado cuándo tenía lugar un ingreso, sentirse superados al ser los únicos responsables de la situación paliativa, la falta de un adecuado reembolso y una mayor carga administrativa. Por el contrario consideraban importante o favorable la existencia de equipos especialistas locales, la educación básica en CP, el suficiente intercambio de información con otros proveedores de CP y un teléfono 24h (16).

En el estudio de Craig & Mancini realizado sobre el lugar de la muerte de los pacientes neonatales, las barreras detectadas para ofrecer diferentes alternativas a la hospitalaria comenzaban con las dudas sobre el pronóstico y cuando introducir los CP. También influía que la familia no aceptase la situación o la existencia de barreras lingüísticas. Por otro lado, señalaron la poca información por parte de los profesionales del hospital sobre los recursos disponibles para proporcionar CPP en el domicilio, la falta de comunicación y de coordinación. Además, a los profesionales les preocupaba su responsabilidad al darles el alta a domicilio, lo que pudiese ocurrir, las opciones de administrar la medicación y la capacidad de los padres. Para muchos el único lugar donde se podía realizar un adecuado control del dolor de forma segura era el hospital. La creencia de que “si van a casa morirán”, incluso cuando ya había sido aceptado por los profesionales y la familia que en cualquier caso el niño fallecería, también suponía un obstáculo (43).

En cuanto a los recursos, se consideraba necesario un equipo de enfermería y un pediatra o médico de atención primaria capaz de prestar sus servicios. Las familias podrían necesitar o querer atención de enfermería 24h, lo que podría no ser posible por

falta de personal y financiación disponibles. Además, consideraban necesario tener en cuenta el ambiente y condiciones de la casa y que en el caso de los hospicios infantiles no siempre tenían espacio inmediatamente. Las ideas preconcebidas de que la familia “no querrá ir a casa” o “no querrá conocer a otro equipo” tampoco ayudaban (43).

Concluyeron que es difícil de entender que el 98% de los neonatos que fallecen en el Reino Unido lo hagan en hospitales. Aunque en general tienen los recursos para ofrecer alternativas y hasta los propios profesionales de las UCIs neonatales reconocen los beneficios de ofrecer diferentes opciones finalmente las barreras se imponen. Por lo tanto añaden, se puede ofrecer la opción pero no se hace (43).

6. DISCUSIÓN

Para analizar la sintomatología de los niños con CPP es necesario tener en cuenta su origen y por lo tanto la enfermedad que afecta al niño. En este sentido se pueden diferenciar dos grandes grupos: los niños con patologías oncológicas y los afectados por otro tipo de enfermedad. Todas las fuentes consultadas coinciden en que los niños con cáncer son un porcentaje minoritario de aquellos que requieren CPP (6, 7). Sin embargo hay estudios en los que los pacientes oncológicos suponen la mayor parte de la muestra.

En algunos casos se debe a que este grupo es el objeto de estudio como en el caso del artículo de Kuhlen et al. sobre la localización de los tumores cerebrales y su impacto en la sintomatología (23). En otras ocasiones, esta mayoría se debe simplemente a que el grupo de niños que está siendo atendido por el ECCP en el que se basa el estudio cuenta con un mayor número de niños con cáncer. Dos ejemplos de esta situación son los estudios de Mherekumombe & Collins (33 de 37 niños son pacientes oncológicos) y Chong & Khalid (98 de los 137 niños) (22, 24). El primero de ellos trata sobre el manejo del dolor por lo que esta diferencia podría deberse a que si bien los pacientes oncológicos son una minoría, el dolor podría ser algo más común (22). En el segundo de ellos, los niños eran derivados en fases terminales viviendo pocas semanas (24). Teniendo en cuenta que los niños con condiciones de vida limitantes con enfermedades no oncológicas pueden vivir bastantes años, habría que analizar si el hecho de que se tratase de niños en fase terminal puede influir en este alto porcentaje de pacientes oncológicos. Aun así, según los datos de la fundación Porque Viven, solo un tercio de las muertes predecibles de niños ocurren debido al cáncer, sin embargo, tal y como menciona la EAPC en varios documentos, son las unidades de oncología las más desarrolladas, por lo que estas diferencias que se observan en algunos estudios podrían simplemente deberse a la falta de concienciación y recursos para estos niños (3, 6).

Otro ejemplo de este argumento es el estudio de Price et al. en el que los padres de niños con cáncer hablaban de su lucha contra la enfermedad, mientras que para los padres de niños con otras enfermedades “el enemigo” era la falta de recursos (36)

Por el contrario, también hay estudios en los que los niños oncológicos son una minoría como el de Vollenbroich et al. o el de Kuhlen et al., este último centrado en neonatos y lactantes lo que también puede relacionarse con la ausencia de casos oncológicos que son menos comunes en esta franja de edad (7, 25, 26).

Sobre el lugar de la muerte, los datos encontrados indican que en nuestro medio la mayoría de los niños mueren en el hospital (6, 7, 30). Tal y como se ha visto en el artículo de Gomes et al. que analiza las tendencias británicas entre 2004 y 2010, al igual que los datos anteriores a eso del departamento de salud británico indican que el porcentaje de muertes en casa, sin tener en cuenta a los neonatos roza el 20%(30, 31). Sin embargo en este trabajo se muestran estudios en los que el número de niños que mueren en casa es mucho mayor. En el estudio de Groh et al. el 90% de los niños murió en casa, en el de Kuhlen et al. sobre niños con tumores cerebrales el número de muertes en el domicilio alcanzó el 92,9% y en el estudio de Vollenbroich et al. estas supusieron el 71% del total de las muertes. (23, 25, 32) Una de las cosas que caracteriza a estos estudios es la implicación de un ECPP, esto unido a otros tantos estudios que recogen la preferencia de los niños y sus padres por el domicilio como lugar para los cuidados en el final de la vida parece indicar que en aquellos casos en los que hay un equipo que apoya y posibilita la muerte en casa, esta tiene lugar con mayor frecuencia (33) En el estudio de Chong & Khalid se observa como en aquellos casos en los que no había tenido lugar una discusión acerca del final de la vida, la mitad de los niños murieron en casa mientras que en los casos en los que si había ocurrido 38 de los 49 niños quisieron morir en el domicilio (24).

En contraposición con esto, en la revisión de Bluebond-Langner et al. especifican que no hay evidencia de que la calidad de la experiencia en el domicilio sea mejor que en otras localizaciones por lo que consideran erróneas las recomendaciones para aumentar el número de muertes en casa (28). Sin embargo, otros estudios y fuentes como la EAPC ponen de manifiesto beneficios tales como la disminución del estrés, mayor bienestar e incluso ahorro económico (6, 11, 34). Aun así hay que tener en cuenta que algunos de estos estudios analizan la introducción de un ECPP en el domicilio por lo que los resultados podrían deberse al hecho de recibir apoyo de un equipo y no solo a que se trate del domicilio. En cualquier caso, se podría discutir si el hecho de ofrecer alternativas y lograr que el niño permanezca donde él y su familia quieren no debe considerarse como algo positivo por sí mismo.

7. CONCLUSIONES

Los niños susceptibles de recibir CPP abarcan un amplio abanico de enfermedades y situaciones donde los pacientes oncológicos, aunque presentes, resultan un porcentaje menor. La sintomatología varía en función de cada niño y su patología concreta existiendo algunas diferencias con los adultos en cuanto a los síntomas predominantes. En cualquier caso es esencial una adecuada valoración y reevaluación de dolor con herramientas adaptadas a la edad y características del niño. No se debe tener miedo al uso de opioides o sedantes cuando estos sean necesarios, siempre que se administren con una vigilancia correcta y una adecuada prevención y control de los posibles efectos secundarios.

La vía de elección debe ser siempre la menos molesta que resulte efectiva, priorizando la vía oral y subcutánea. Además es importante escuchar y atender la percepción de los propios niños y sus padres sobre los síntomas.

Aunque con alguna excepción la mayoría de los estudios concluyen que el lugar de preferencia para los cuidados y el fallecimiento de los niños es el domicilio. Sin embargo, la realidad de la población general es otra ya que todavía casi todos los niños mueren en hospitales. No obstante, en la mayoría de estudios en los que se analiza la situación de niños que están siendo atendidos por un ECPP en el domicilio, hay un alto porcentaje de niños que mueren en casa. En general, se trata de estudios de casos retrospectivos con bastantes limitaciones.

Los CPP tienen ciertas barreras e inconvenientes. Cuidar de un niño con altas necesidades puede suponer un gran desgaste para el cuidador principal y una alteración para la familia. Además, y dependiendo del lugar en el que se encuentren, la disponibilidad de servicios de CP puede ser limitada. En general muchos de estos inconvenientes desaparecerían si las familias contasen con los recursos y el apoyo necesarios.

Respecto a los beneficios los CPP se pueden encontrar estudios que indican una mejoría en la calidad de vida de los niños y sus cuidadores. En el caso concreto de los cuidados domiciliarios también hay estudios que muestran sus beneficios. Sin embargo, en ocasiones es difícil distinguir si estos se deben al hecho de que tengan lugar en el domicilio o a la intervención de un ECPP que antes no estaba presente. En cualquier caso, y aunque es necesaria una mayor evidencia de las ventajas de los cuidados en el domicilio, el hecho de estar cumpliendo con los deseos de la familia ya podría verse como algo positivo por sí solo.

8. REFLEXIÓN PERSONAL

La idea de elegir los CPP como tema de mi TFG surgió durante mis prácticas en la UCI de pediatría. Un día vinieron de otra planta buscando una de las bombas de la unidad para iniciar una sedación a una niña que se estaba muriendo. Yo ni siquiera llegué a verla, ese no era mi primer contacto con un niño gravemente enfermo y tampoco fue el caso que mayor impacto causó en mí. Sin embargo, en aquel momento sirvió para que algo en mi cabeza hiciera “click”. Puede que fuera la inquietante normalidad con la que procedían, por un lado con esa tranquilizadora naturalidad con la trataban la muerte pero por otro la preocupante distancia. No pude evitar sentir que nadie parecía tratar el impacto emocional que supone la muerte de un niño.

Supongo que tras unos meses de tu vida leyendo sobre un tema en concreto a muchos de mis compañeros les parecerá que hay mucho más detrás de lo que finalmente se entrega en estas 30 páginas. En mi caso por lo menos es la sensación que tengo con un trabajo que invita de forma especial a la reflexión. Esta es una forma de poder integrar no solo los artículos de revistas científicas, sino también los testimonios, libros y documentales que he visto, una forma de incluir todo lo que me ha hecho pensar y reflexionar.

La primera conclusión a la que he llegado es que si entendemos los Cuidados Paliativos como lo que son, desde una concepción amplia que incluya todos los aspectos de la persona y no solo en una fase terminal, no se trata solo de poder morir en casa sino también de poder vivir en ella, de dar a esas familias las herramientas para poder continuar con su vida. En el libro “Seguiremos viviendo. Gina: una muerte luminosa es posible” Elisabet Pedrosa, autora y madre de Gina escribe en referencia al equipo de CP del Hospital Sant Joan de Deu que atendió a su hija hasta el momento de su muerte: “y nos dieron alas para salir, para volver a casa y salvar a la familia”). En relación con esto la academia Americana de pediatría aporta la siguiente definición “Cuidados Paliativos es agregar vida a los años del niño, y no solo años a su vida”

La segunda conclusión tiene que ver con los cuidadores principales, generalmente mujeres y madres de los niños que se enfrentan a multitud de dificultades y desafíos para proporcionar a sus hijos la mejor calidad de vida posible. La atención y el cuidado al cuidador debería ser una parte esencial de los CPP. Por último, me parece importante destacar la falta de recursos. En varias ocasiones he leído que los niños no son adultos en miniatura a los que se les pueda tratar de la misma manera. Tienen una serie de características y necesidades propias por lo que resulta fundamental poder ofrecer recursos de calidad a su medida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados Paliativos, nota descriptiva [Internet]. 2015 Jul. [Consultado 17/12/16]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>.
2. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). End-of-life Care During the Last Days and Hours [Internet]. Toronto: RNAO. 2011 Sept [Consultado 23/12/16]. Disponible en: <http://rnao.ca/bpg/guidelines/endoflife-care-during-last-days-and-hours>
3. Graig F, Abu-Saad H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Zernikow B. IMPaCCT: standars for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliat Care [Internet]. 2007 [Consultado 28/12/16];14(3):109-14. Disponible en <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>
4. Goldhagen J, Fafard M, Komatz K, Eason T, Livingood WC. Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. BMC Palliat Care [Internet]. 2016;15(1):73. DOI: 10.1186/s12904-016-0138-z
5. Peláez MJ, Madrid A, Urda AL. Cuidados paliativos pediátricos. Rev Esp Pediatr [Internet]. 2015 [Consultado 16/12/16]:290-3. Disponible en <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2015/REP%2071-5.pdf>
6. European Association for Palliative Care (EAPC). The EAPC Taskforce for Palliative Care in Children. Palliative care for infants, children and young people: The facts [Internet]. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. 2009 [Consultado 28/12/16]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA%3d>
7. Association for Children with Life- Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT). A guide to the development of children's palliative care services. 3rd ed [Internet]. Bristol: ACT. 2009 [Consultado 18/12/16]. Disponible en: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf
8. Martín J, Gabaldón S, Trias M, Gascón J. Paciente pediátrico y cuidados paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL. [Consultado 20/12/16]. Disponible en: <http://www.secpal.com/PACIENTE-PEDIATRICO-Y-CUIDADOS-PALIATIVOS>
9. Sierrasesúmaga L, Martín I, Garraus M. El niño ante la muerte. Rev Esp Pediatr [Internet]. 2013 [Acceso 16/12/16]:238-47. Disponible en: <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2013/REP%2069-5.pdf>

10. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España [Internet]. Madrid: SECPAL. 2016 May [Consultado 20/12/16]. Disponible en:

http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9_analisis_directorio.pdf

11. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2015;65(4):315-33. DOI: 10.3322/caac.21280.

12. Cortés CC. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer [Internet]. Las Palmas: ICEPS. 1988 [Consultado 03/05/17]. Disponible en: <http://medicinapaliativa.com/pdf/cap01-12.pdf>

13. Villegas-Rubio J, Antuña-García MJ. Cuidados paliativos pediátricos. *Bol Pediatr* [Internet]. 2012 [Consultado 18/12/16];52:131-45. Disponible en:

https://www.sccalp.org/documents/0000/1873/Bol_SCCALP_221_Completo.pdf

14. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención [Internet]. Madrid: MSSSI. 2014 [Consultado 29/12/16]. Disponible en:

https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

15. Naicker SN, Richter L, Stein A, Campbell L, Marston J. Development and pilot evaluation of a home-based palliative care training and support package for young children in southern Africa. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):41. DOI 10.1186/s12904-016-0114-7

16. Kreimeike K, Eulitz N, Jünger S, Sander A, Geraedts M, Reinhardt D. Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians. *BMC Res Notes* [Internet]. 2012;5(1):498. DOI: 10.1186/1756-0500-5-498

17. The Children's Sunshine Home and The Irish Hospice Foundation. Respite Services for Children with Life-Limiting Conditions and their Families. A Needs Assessment for HSE Dublin/Mid-Leinster and HSE Dublin/North-East [Internet]. Dublin. 2011[Consultado 04/01/17] Disponible en:

<http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2012/05/Respite-Services-for-children-with-life-limiting-conditions-and-their-families.pdf>

18. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. DIRECTORIO SECPAL 2015 [Internet]. Madrid. 2016 abr [Consultado 20/12/16]. Disponible en:

http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia8_directorio.pdf

19. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSI). II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 [Internet]. Madrid. 2013 abr [Consultado 08/03/17]. Disponible en:

https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/pdf/II_PLAN ESTRATEGICO_I NFANCIA.pdf

20. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) [sede Web]. [Actualizada 2017, consultada 30/04/17] Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/>.

21 Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 [Internet]. Vitoria-Gasteiz. 2016 [Consultado 10/03/17]. Disponible en:

http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_paliativos/es_def/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf

22. Mherekumombe MF, Collins JJ. Patient-controlled analgesia for children at home. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2015;49(5):923-7.

DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.10.007

23. Kuhlen M, Hoell J, Balzer S, Borkhardt A, Janssen G. Symptoms and management of pediatric patients with incurable brain tumors in palliative home care. Eur J Paediatr Neurol [Internet]. 2016;20(2):261-9. DOI: 10.1016/j.ejpn

24. Chong LA, Khalid F. Paediatric palliative care at home: a single centre's experience. Singapore Med J [Internet]. 2016 Feb;57(2):77-80. DOI: 10.11622/smedj.2016032

25. Vollenbroich R, Borasio GD, Duroux A, Grasser M, Brandstatter M, Fuhrer M. Listening to parents: The role of symptom perception in pediatric palliative home care. Palliat Support Care. 2016 Feb;14(1):13-9. DOI: 10.1017/S1478951515000462

26. Kuhlen M, Höll JI, Sabir H, Borkhardt A, Janßen G. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. Eur J Pediatr [Internet]. 2016;175(3):321-7. DOI: 10.1007/s00431-015-2637-y

27. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysło Ł, Fendler W, Stolarska M, Młynarski W. Palliative sedation at home for terminally ill children with cancer. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2014;48(5):968-74. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.01.012

28. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med* [Internet]. 2013;27(8):705-13. DOI: 10.1177/0269216313483186
29. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: Home, hospital or freestanding hospice? *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2014;61(5):859-64. DOI: 10.1002/pbc.24872
30. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004–2010. *Palliat Med* [Internet]. 2012;26(2):102-7. DOI: 10.1177/0269216311432329
- 31.. Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R. Palliative care statistics for children and young adults [Internet]. London: Department of Health. 2007 May [Consultado 08/02/17]. Disponible en:
http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_074699.pdf
32. Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. *J Palliat Med* [Internet]. 2014;17(7):803-10. DOI: 10.1089/jpm.2013.0581
33. Virdun C, Brown N, Phillips J, Lockett T, Agar M, Green A, et al. Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: An integrative review using a systematic approach. *Collegian*. 2015;22(4):421-31. DOI: 10.1016/j.colegn.2014.07.001
34. Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender H, von Lüttichau I, Führer M. Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *J Palliat Med* [Internet]. 2013;16(12):1588-94. DOI: 10.1089/jpm.2013.0129
35. Rallison LB, Raffin-Bouchal S. Living in the in-between: families caring for a child with a progressive neurodegenerative illness. *Qual Health Res* [Internet]. 2013 Feb;23(2):194-206. DOI: 10.1177/1049732312467232
36. Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J. Comparing the needs of families of children dying from malignant and non-malignant disease: an in-depth qualitative study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2012 Jun;2(2):127-32. DOI: 10.1136/bmjspcare-2011-000104
37. Vern-Gross TZ, Lam CG, Graff Z, Singhal S, Levine DR, Gibson D, et al. Patterns of end-of-life care in children with advanced solid tumor malignancies enrolled on a palliative care service. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015;50(3):305-12. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.03.008

38. Gans D, Kominski GF, Roby DH, Diamant AL, Chen X, Lin W, et al. Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions. Policy Brief UCLA Cent Health Policy Res [Internet]. 2012 Aug [Consultado 14/02/17]; (PB2012-3) (PB2012-3):1-8. Disponible en: <http://healthpolicy.ucla.edu/publications/Documents/PDF/ppcpolicybriefaug2012.pdf>
39. Martínez-Llorente T, Serrano-Gallardo P, Del Rincón-Fernández C, Martino-Alba R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. Med paliat [Internet]. 2016;23(2):79-92. DOI: 10.1016/j.medipa.2013.12.004
40. Armitage N, Trethewie S. Paediatric palliative care - the role of the GP. Aust Fam Physician [Internet]. 2014 Apr [Consultado 16/12/16];43(4):176-80. Disponible en: <http://www.racgp.org.au/afp/2014/april/paediatric-palliative-care/>
41. Bradford NK, Armfield NR, Young J, Smith AC. Paediatric palliative care by video consultation at home: a cost minimisation analysis. BMC Health Serv Res [Internet]. 2014;14(1):328. DOI: 10.1186/1472-6963-14-328
42. Sanchez-Varela AM, Deal AM, Hanson LC, Blatt J, Gold S, Dellon EP. Barriers to hospice for children as perceived by hospice organizations in North Carolina. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2012;29(3):171-6. DOI: 10.1177/1049909111412580
43. Craig F, Mancini A. Can we truly offer a choice of place of death in neonatal palliative care? Semin Fetal Neonatal Med. 2013 Apr;18(2):93-8. DOI: 10.1016/j.siny.2012.10.008

ANEXO 1

| CC.AA Y PROVINCIA | NOBRE RECURSO | ÁMBITO | | | PROFESIONALES | | | | |
|------------------------------------|---|--------|---|-----|---------------|---|---|----|---|
| | | H | D | CSS | M | E | P | TS | O |
| Cataluña (Barcelona) | UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE BARCELONA | ✓ | ✓ | ✓ | 3 | 5 | 1 | 1 | 1 |
| Comunidad de Madrid (Madrid) | UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL NIÑO JESÚS DE MADRID | ✓ | ✓ | ✓ | 5 | 5 | 1 | 1 | 2 |
| Islas Baleares (Islas Baleares) | UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS HOSPITAL UNIVERSITARIO SON ESPASES | ✓ | ✓ | ✓ | 2 | 2 | 1 | - | - |

Tabla 5: Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos que cumplen todos los requisitos. Fuente Directorio de recursos 2015, SECPAL. Elaboración propia

| CC.AA Y PROVINCIA | NOBRE RECURSO | ÁMBITO | | | PROFESIONALES | | | | |
|--|---|--------|---|-----|---------------|---|---|----|---|
| | | H | D | CSS | M | E | P | TS | O |
| Andalucía (Málaga) | UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO PEDIÁTRICA. HOSPITAL MATERNO-NFANTIL. HOSPIATL REGIONAL DE MÁLAGA | ✓ | ✓ | ✓ | 2 | 3 | 1 | 1 | - |
| Comunidad de Madrid (Madrid) | UNIDAD DE DÍA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS. FUNDACIÓN VIANORTE LAGUNA | ✓ | | | 2 | 1 | - | - | 4 |
| Comunidad de Valencia (Alicante) | UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL GENERAL DE ALICANTE | ✓ | ✓ | ✓ | 2 | 3 | - | - | - |
| Islas Canarias (Santa Cruz de Tenerife) | UNIDAD DEL CONTROL DEL DOLOR Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN PACIENTES CRÓNICOS. HOSPITAL UNIVERSITARIO NUESTRA SEÑORA DE CANDELARIA | ✓ | | | 2 | 1 | - | - | - |
| País Vasco (Bizkaia) | UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO PEDIÁTRICA. SERVICIO PEDIATRÍA. HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CRUCES | ✓ | ✓ | | 2 | 2 | - | - | - |
| Región de Murcia (Murcia) | UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL CLÍNIC UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA | ✓ | ✓ | | 2 | 2 | 1 | 1 | 1 |

Tabla 6 Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos a los que les falta algún requisito por cumplir. Fuente: Directorio de recursos 2015, SECPAL. Elaboración propia

H: hospital; D: domicilio; CSS: centro socio-sanitario; M: medico; E: enfermera; P: psicólogo; TS: trabajador social; O: terapeuta ocupacional

ANEXO 2

| | BÁSICO | INTERMEDIO | AVANZADO |
|--------------------|---|--|--|
| DIRIGIDO | Todos los profesionales del SNS que en algún momento puedan atender a niños con situaciones que amenazan la vida (ámbito asistencial, administrativo y de gestión) | Profesionales que atienden, de forma habitual u ocasional, a niños con enfermedades que limitan o amenazan su vida | Equipos específicos de CPP |
| DURACIÓN | 20/40 horas o 3-6 créditos ECTS (en el marco universitario) | De 80 horas teóricas (presencial o semipresencial). | Equivalentes a la realización de un posgrado en cuidados paliativos. > 300 horas teóricas o de 30 a 60 créditos ECTS (en el marco universitario) |
| OBJETIVOS | Dar a conocer el problema y plantear un enfoque asistencial que tenga en cuenta al niño como persona con todas sus dimensiones. | Capacitar a los profesionales para la atención de niños con enfermedades que limitan o amenazan su vida con un enfoque asistencial que tenga en cuenta al niño como persona con todas sus dimensiones. | Capacitar para prestar asistencia, gestionar unidades y equipos, impartir formación, realizar investigación y promover el desarrollo de estructuras de atención en CPP |
| METODOLOGÍA | Formato teórico (presencial o semipresencial)-práctico, siendo deseable una visita a un equipo específico. Estudios de grado dentro de la asignatura de Cuidados Paliativos o en la de Pediatría, en Medicina y Enfermería. | Formato teórico (presencial o semipresencial)-práctico, siendo deseable estancia de 15- 30 días en un equipo específico de CPP | Si se hace como estudio de postgrado, equivalente a títulos Especialista Universitario o Master Oficial. Enseñanza on-line y/o virtual con estancia de 30 a 90 días en un equipo específico de cuidados paliativos |
| CONTENIDOS | Módulo básico para todos los profesionales y un módulo específico solo para personal sanitario <ul style="list-style-type: none"> • Principios de los CPP • Identificación de los niños que requieren CPP • Enfoque integral centrado en la persona. • Problemas y necesidades habituales • Atención y acompañamiento en el final de la vida • Recursos y redes asistenciales | <u>Comunes:</u> temario del nivel básico ampliado <u>Específicos:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Marco conceptual, principios y atención al final de la vida en CPP • Enfoque asistencial integral centrado en la persona • Atención y acompañamiento en el final de la vida • Recursos y redes asistenciales • Competencias básicas en CP • Aspectos básicos de la atención integral en CPP • Fundamentos del trabajo interdisciplinar • Habilidades de comunicación • Aspectos éticos • Problemas y necesidades habituales • Acompañamiento al niño y su familia • El proceso de duelo. | Se recomienda la realización de itinerarios formativos diferenciados para cada tipo de profesional (al menos médico, enfermero, trabajador social, psicólogo, etc.) que, junto a los conocimientos, competencias y habilidades comunes incluye las partes específicas que se requieren para prestar una atención de calidad en el marco de un equipo interdisciplinar. |

Tabla 7: Niveles de formación en CPP. Fuentes: Ministerios de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Elaboración propia

ANEXO 3

| TÍTULO | TIPO DE ESTUDIO |
|--|--|
| Patient controlled analgesia for children at home | Series de casos |
| Symptoms and management of pediatric patients with incurable brain tumors in palliative home care. | Series de casos |
| Paediatric palliative care at home: a single centre's experience | Series de casos |
| Listening to the parents: the role of symptom perception in pediatric palliative home care. | Estudio transversal retrospectivo |
| Experiences in palliative home care of infants with life limiting conditions | Series de casos |
| Palliative sedation at home for terminally ill children with cancer | Series de casos |
| Patterns of End-Of-Life Care in Children With Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service | Estudio de cohortes retrospectivo |
| Development and pilot evaluation of a home-based palliative care training and support package for young children in southern Africa | Métodos mixtos: encuesta transversal con técnica Delphi y análisis cualitativo |
| Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians | Estudio descriptivo transversal |
| Paediatric palliative care – the role of the GP | Revisión narrativa+ Caso clínico |
| Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy | Revisión sistemática |
| Parent and Clinician Preferences for Location of End-of-Life Care: Home, Hospital or Freestanding Hospice? | Estudio transversal retrospectivo |
| Living in the In-Between: Families Caring for a Child With a Progressive Neurodegenerative Illness | Estudio cualitativo: fenomenología hermenéutica |
| Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: an integrative review using a systematic approach | Revisión integrativa con enfoque sistemático |
| Comparing needs of families of children dying from malignant and non-malignant disease: an in-depth qualitative study | Estudio cualitativo: entrevistas |
| Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation | Estudio prospectivo no aleatorizado |
| Specialized Home Palliative Care for Adults and Children: Differences and Similarities | Estudio prospectivo no aleatorizado |
| Pediatric Palliative Care in the Community | Revisión narrativa |
| Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004–2010 | Análisis descriptivo de datos estadísticos |
| Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos | Estudio descriptivo transversal |
| Paediatric palliative care by video consultation at home: a cost minimisation analysis | Estudio analítico |
| Barriers to Hospice for Children as Perceived by Hospice Organizations in North Carolina | Estudio descriptivo transversal |
| Better Outcomes, Lower Costs: Palliative Care Program Reduces Stress, Costs of Care for Children With Life-Threatening Conditions | Resumen de políticas |
| Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study | Estudio transversal retrospectivo |
| Cuidados paliativos pediátricos | Revisión narrativa |
| El niño ante la muerte | Revisión narrativa |

Tabla 8: Resultados de la búsqueda bibliográfica por tipos de estudios. Elaboración propia

ANEXO 4

| ANALGÉSICOS | | COADYUVANTES | |
|--|--------------------|---------------|---------------|
| Fármaco | Dosis | Fármaco | Dosis |
| AAS | 10-20 mg/ kg/ c/6h | Dexametasona | 0,5mg/kg c/8h |
| Paracetamol | 10-20 mg/ kg/ c/6h | Carbamazepina | 2mg/kg c/12h |
| Metamizol | 10-20 mg/ kg/ c/8h | Clopromazina | 1mg/kg c/8h |
| Ibuprofeno | 10-20 mg/ kg/ c/6h | Haloperidol | 1mg/kg c/6h |
| Codeína | 1-2 mg/kg c/4h | Diacepam | 0,2mg/kg c/6h |
| Dihidrocodeína Continus | 3mg/kg c/12h | Midazolam | 0,2mg/kg c/6h |
| Tramadol | 2mg/kg c/6h | Propofol | 1-6mg/kg c/1h |
| Sulfato Mórfico (comprimidos acción rápida) | 0,2 mg/kg c/4h | | |
| Sulfato Mórfico (comprimidos acción retardada) | 1,25mg/ kg c/12h | | |
| Cloruro Mórfico (bolo IV) | 0,1mg//kg c/4h | | |
| Cloruro Mórfico (Infusión continua) | 0,3mg/kg c/12h | | |
| Citrato de Fentanilo (comprimidos para chupar) | 1-2mcg/kg c/4h | | |

Tabla 9: Tratamiento y dosis para el control de la sintomatología en niños. Fuente: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SEPAL). Elaboración propia