

# EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA

Toma de decisiones clínicas basadas en las mejores pruebas científicas  
www.evidenciasenpediatria.es

## Editorial

### Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales

Martino Alba R<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid (España).

Correspondencia: Ricardo Martino Alba, [rmartino.hnjs@salud.madrid.org](mailto:rmartino.hnjs@salud.madrid.org)

---

**Palabras clave en inglés:** attitude of health personnel; patient preference; parents; palliative care.

**Palabras clave en español:** actitud del personal sanitario; preferencias del paciente; padres; cuidados paliativos.

**Fecha de recepción:** 20 de febrero de 2012 • **Fecha de aceptación:** 23 de febrero de 2012

**Fecha de publicación del artículo:** 1 de marzo de 2012

---

Evid Pediatr.2012;8:1.

#### CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. Evid Pediatr. 2012;8:1.

Para recibir Evidencias en Pediatría en su correo electrónico debe darse de alta en nuestro boletín de novedades en  
<http://www.evidenciasenpediatria.es>

---

Este artículo está disponible en: <http://www.evidenciasenpediatria.es/EnlaceArticulo?ref=2012;8:1>

©2005-12 • ISSN: 1885-7388

# Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales

Martino Alba R<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid (España).

Correspondencia: Ricardo Martino Alba, [rmartino.hnjs@salud.madrid.org](mailto:rmartino.hnjs@salud.madrid.org)

---

## PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: THE OPINION OF PARENTS, CHILD AND HEALTH PROFESSIONALS

---

Los cuidados paliativos de los niños suponen el cuidado total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, e implican también el apoyo a la familia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias, de acuerdo con sus valores, independientemente de dónde esté ubicado el paciente<sup>1</sup>. Los cuidados paliativos son una forma de ejercer la medicina centrada en las personas. Y las personas son el niño, la familia y los profesionales que los atienden. Considerar que tratamos con personas ayuda a entender la multidimensionalidad inherente al hecho de ser persona. El paciente es un todo que padece una enfermedad que afecta a todos los ámbitos de su vida: a su cuerpo, a sus emociones, a sus creencias, a sus valores, a sus relaciones sociales, a su mundo de vínculos, a su familia<sup>2</sup>. Atender correctamente a este niño enfermo exige tener en cuenta no solo lo que le pasa, sino lo que para él es importante.

La familia, en esta situación, constituye un pilar fundamental en la relación terapéutica. La familia intenta definir y defender lo que considera mejor para el niño<sup>3</sup>. La perspectiva de la familia, en ocasiones, es distinta de la de los profesionales cuando se intenta definir el mejor interés del paciente. Cuando se plantea la posibilidad de instaurar tratamientos nuevos, suspender los que están en curso o realizar tratamiento de soporte exclusivamente, las opiniones de unos y otros pueden ser diferentes.

Esta situación se describe en el artículo de Tomlinson<sup>4</sup> y se comenta en *Evidencias en Pediatría*<sup>5</sup>. Los padres están más a favor de mantener algún tipo de quimioterapia y los profesionales se inclinan al tratamiento de soporte. Lo interesante de este artículo es que, unos y otros tienen en cuenta la opinión del niño y las manifestaciones de la otra parte para tomar sus decisiones.

Al niño, en cuanto menor, no se le reconoce capacidad de decisión por debajo de los 16 años. Sin embargo, la realidad es que, con frecuencia, en las fases finales de su vida, opina de forma competente y sus manifestaciones se tienen en cuenta, por ejemplo para decidir los cuidados en el domicilio. La toma de decisiones es compartida y cada parte pone en juego sus cono-

cimientos, sus principios y sus valores para conseguir el mejor interés del paciente. Los padres refieren que la toma de decisiones en relación al final de la vida de sus hijos es de las cosas más difíciles a las que tienen que enfrentarse<sup>6</sup>. Para las familias, y también para algunos profesionales, la suspensión de una quimioterapia activa, aunque sea con intención paliativa, y el paso a cuidados paliativos se viven como un abandono terapéutico<sup>7</sup>. Esta concepción no se corresponde con el concepto de los cuidados paliativos como una opción terapéutica que se pone en marcha, a veces, desde el mismo diagnóstico de la enfermedad o cuando se identifica una fase de irreversibilidad y no solo cuando se ha suspendido un tratamiento activo<sup>8</sup>. Esto puede limitar el acceso de los niños con cáncer a los programas de cuidados paliativos, incluso en los países con sistemas de cuidados paliativos pediátricos más desarrollados como el Reino Unido<sup>9</sup>.

La mayor parte de los niños que fallecen en el mundo occidental no lo hacen por cáncer. Los pacientes oncológicos, por supuesto, son tributarios de cuidados paliativos pero, en Pediatría, la mayor parte de los pacientes que se atienden en Unidades de Cuidados Paliativos no son pacientes oncológicos. Son niños con enfermedades neurológicas progresivas, discapacitados con secuelas de acontecimientos agudos, pacientes con síndromes polimalformativos o con enfermedades con largos periodos de latencia pero con pronóstico letal<sup>10</sup>. En esos casos, el pronóstico temporal es incierto, el desgaste de las familias es intenso y prolongado, y las necesidades del paciente y su entorno son cambiantes según el momento evolutivo y su situación clínica. Solo desde un enfoque amplio de la atención del paciente en el marco de un equipo interdisciplinar se pueden valorar e integrar adecuadamente los problemas y las necesidades de los pacientes, las familias y los profesionales que los atienden de forma directa<sup>11</sup>. El equipo no solo ha de poseer conocimientos teóricos o habilidades prácticas, sino también una actitud moral que permita responder a los demás desde un punto de vista humano<sup>12</sup>. Por eso, los planteamientos diagnósticos, terapéuticos y de monitorización han de adecuarse a los objetivos terapéuticos definidos para cada fase de la enfermedad según la situación clínica y personal del paciente. No solo la enfermedad, sino también la persona.

La familia, además de sus funciones propias con cualquiera de sus hijos, tiene que afrontar la situación de la enfermedad y la perspectiva de la muerte, cambiar sus prioridades, incorporar nuevas tareas y aprender y desempeñar técnicas y cuidados muy específicos. Por eso, el equipo de cuidados paliativos no solo atiende al paciente sino también pone en práctica el acompañamiento: "Toda la actividad que, conscientemente, realiza el equipo humano que atiende al niño para que él y su familia no se sientan solos, puedan mantener, intensificar o fortalecer los vínculos entre ellos y se preparen a recibir e integrar el hecho de la muerte de la forma más tranquila y humana posible, respetando y apoyando sus valores y convicciones éticas y religiosas"<sup>13</sup>.

El desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos es una tarea pendiente en la Pediatría. En Europa, recibir cuidados paliativos está considerado un derecho. Sin embargo, a excepción del Reino Unido, el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos es irregular en los diferentes países. En el año 2006, un grupo de expertos se reunió en Trento para ponerse de acuerdo en los estándares de calidad que debería cumplir cualquier organización o estructura de cuidados paliativos pediátricos. Ese documento constituye la referencia para poner en marcha cualquier plan o estructura en nuestro ámbito<sup>3</sup>.

## BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland. World Health Organization; 1998.
2. Pritchard S, Cuvelier G, Harlos M, Barr R. Palliative Care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*. 2011;117(10 suppl):2323-8.
3. EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Pall Care*. 2007;14:2-7.
4. Tomlinson D, Bartels U, Gammon J, Hinds P, Volpe J, Bouffet E et al. Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals. *CMAJ*. 2011;183(17):E1252-8.
5. Aizpurua Galdeano P, Esparza Olcina MJ. Quimioterapia o cuidados paliativos en cáncer terminal, preferencias de padres y profesionales. *Evid Pediatr*. 2012;8:13.
6. Hinds PS, Schum L, Baker J, Wolfe J. Key factors affecting dying children and their families. *J Palliative Med*. 2005;8(S1):s70-8.
7. Knapp C, Thompson L. Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California. *Palliat Med*. 2011;Jun 16. [Epub ahead of print].
8. American Academy of Pediatrics: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2000;106:351-7.
9. Fraser L, Miller M, McKinney P, Parslow RC, Feltbower R. Referral to a specialist pediatric palliative care service in oncology patients. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;56:677-80.
10. Feudtner Ch, Kang T, Hexem K, Friedrichsdorf S, Osenga K, Siden H et al. Pediatric Palliative Care Patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011;1094-102.
11. The EAPC taskforce for Palliative Care in Children and the Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Palliative Care for Infants, Children and Young people: The facts [en línea] [fecha de consulta: 15-II-2012]. Disponible en <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA%3d&tabid=286>
12. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*. 2008;371:852-64.
13. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*. 2007;XI(10):926-34.