



Cuidados paliativos en los niños



¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?

Los **cuidados paliativos pediátricos** son una forma de atención especializada, ofrecida por múltiples profesionales, para aquellos niños y sus familias que afrontan enfermedades graves y crónicas que amenazan seriamente la vida.

Consisten en la asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño. Se centran en la prevención y el alivio de los síntomas, el dolor y el estrés, así como en el apoyo a los aspectos psicológicos, espirituales y sociales del paciente y su familia.

Los cuidados paliativos pediátricos garantizan el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada. Los objetivos son poder satisfacer las necesidades físicas y emocionales del niño y mantener el "funcionamiento" familiar con la mayor normalidad posible, incluyendo servicios de apoyo a los hermanos y soporte (tiempos de descanso) a la familia.

¿Cómo ayudan a los niños enfermos y sus familias?

Los cuidados paliativos ayudan al niño, en función de su capacidad, y a la familia y cuidadores a conocer la enfermedad, las opciones de intervención y a tomar decisiones. Para ello es necesario que haya una comunicación fluida entre pacientes, familiares y personal sanitario. Estos cuidados deben adaptarse a las necesidades de los niños, que son diferentes según su edad.

Así, los niños por debajo de los 18 meses no tienen capacidad para comprender la enfermedad y la viven como dolor físico y angustia de separación. Por ello, es fundamental el control de los síntomas y la presencia de la madre u otros familiares de la manera más continuada posible.

Entre los 18 meses y los 5 años, los niños desarrollan un sentido de la temporalidad pero no comprenden el concepto de futuro. Para ellos la muerte es como quedarse dormido o marcharse, existiendo la posibilidad de volver.

Es a partir de los 5 años cuando la separación, no sólo de los padres sino de los amigos y del colegio, les hace sentirse inseguros y comienzan a temer la enfermedad como algo que les puede dañar de forma permanente.

Alrededor de los 9 ó 10 años empiezan a ser conscientes de la irreversibilidad de la muerte, si bien para ellos suele estar relacionada con la vejez o la violencia.

Ya en la preadolescencia y adolescencia se reconoce la universalidad de la muerte y se vive la enfermedad con rechazo por el aislamiento que provoca y por la vivencia de limitación en el desarrollo personal, así como las diferencias que perciben en relación con otros chicos y chicas de su edad.

Los cuidados paliativos pediátricos tienen en cuenta estos cambios e intentan adaptar las intervenciones a cada situación personal y familiar, pudiéndose aplicar al mismo tiempo que los tratamientos curativos.

¿Qué niños pueden beneficiarse de los cuidados paliativos pediátricos?

Todos aquellos niños con enfermedades graves que no han respondido a los tratamientos curativos y a quienes la propia enfermedad o los tratamientos les produce dolor, disconfort o sufrimiento. Por lo tanto, no sólo son aplicables a los niños con cáncer, sino también a aquellos con enfermedades degenerativas del sistema nervioso, alteraciones genéticas graves que impidan su normal crecimiento y desarrollo [] que necesiten, por ejemplo, alimentación por sonda de forma permanente [] problemas graves del corazón o los pulmones que no puedan operarse y les hagan dependientes, por ejemplo, de una máquina para respirar, etc.

El proceso de la muerte requiere tanta atención y cuidados como cualquier otra fase de la enfermedad. En el caso de un paciente en situación terminal, el objetivo es ayudarle a aceptar, asumir y vivir el hecho de la muerte de la forma más humana y digna posible. Los cuidados paliativos ofrecen a la familia apoyo durante el duelo y seguimiento tras el fallecimiento del niño.

Artículo elaborado por el **Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría**.

Artículo publicado el 9-1-2012, revisado por última vez el 9-4-2019

La información ofrecida en En Familia no debe usarse como sustituta de la relación con su pediatra, quien, en función de las circunstancias individuales de cada niño o adolescente, puede indicar recomendaciones diferentes a las generales aquí señaladas.

Este texto, perteneciente a la [Asociación Española de Pediatría](#), está disponible bajo la [licencia Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 España](#).

Más referencias sobre el tema e información sobre los autores en:

<https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/cuidados-paliativos-en-ninos>