



## El valor de la atención integral en la toma de decisiones sobre el lugar de fallecimiento en pediatría: a propósito de un caso

The Value of Integrated care in Paediatric Place-of-Death Decision-Making: A Case Study



**Autor**

### **Marta Balsells Costa**

Unitat d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral - Hospital de la Vall d'Hebrón  
E-mail: [marta.balsells@vallhebron.cat](mailto:marta.balsells@vallhebron.cat)

### **Pau Miquel Diego**

Centre d'Atenció Intermèdia La casa de Sofía - Hospital Sant Joan de Déu  
E-mail: [pau.miquel@sjd.es](mailto:pau.miquel@sjd.es)

### **Lidia Rodríguez Crespo**

Unitat d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral - Hospital de la Vall d'Hebrón  
E-mail: [lidia.rodriguez Crespo@vallhebron.cat](mailto:lidia.rodriguez Crespo@vallhebron.cat)

### **Carolina Castellà Vera**

Unitat d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral - Hospital de la Vall d'Hebrón  
E-mail: [carolina.castella@vallhebron.cat](mailto:carolina.castella@vallhebron.cat)



### Silvia Asenjo Ponce de León

Centre d'Atenció Intermèdia La casa de Sofia -  
Hospital Sant Joan de Déu  
E-mail: [silvia.asenjo@sjd.es](mailto:silvia.asenjo@sjd.es)

### Marta Bullich Molins

Centre d'Atenció Intermèdia La casa de Sofia -  
Hospital Sant Joan de Déu  
E-mail: [marta.bullich@sjd.es](mailto:marta.bullich@sjd.es)

### Andrés Morgenstern Isaak

Unitat d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral -  
Hospital de la Vall d'Hebrón  
E-mail: [andres.morgenstern@vallhebron.cat](mailto:andres.morgenstern@vallhebron.cat)

### Sergi Navarro Vilarrubí

Centre d'Atenció Intermèdia La casa de Sofia -  
Hospital Sant Joan de Déu  
E-mail: [sergi.navarro@sjd.es](mailto:sergi.navarro@sjd.es)

## Resumen

Los centros de atención intermedia están destinados a ser una alternativa segura a la hospitalización bajo un modelo de atención integral y transdisciplinario que pueda dar respuesta a las situaciones de final de vida de alta complejidad, también en pediatría. Se presenta, a propósito de un caso, un proceso de atención al final de vida en el que la continuidad asistencial entre dos niveles de atención diferenciados —una unidad de atención paliativa pediátrica de un hospital de agudos y un centro de atención intermedia pediátrico— permitió proveer una atención paliativa de calidad al paciente y a su familia. En base a este, sugerimos que la toma de decisiones sobre el lugar de fallecimiento debería individualizarse, respetando el lugar deseado por el paciente y su familia, con el objetivo de poder garantizar unos cuidados de calidad en el mejor ambiente posible.

## Abstract

*Intermediate care centres are intended to be a safe alternative to hospitalization under a comprehensive and transdisciplinary care model that can respond to highly complex end-of-life situations, also in paediatrics. We present a case study of an end-of-life care process in which continuity of care between two different levels of care — a paediatric palliative care unit of an acute hospital and a paediatric intermediate care centre — made it possible to provide quality palliative care to the patient and her family. Based on this, we suggest that decision-making about the place of death should be individualized, respecting the desired place of death for the patient and family, in order to ensure quality care in the best possible environment.*

## Key words

Cuidados paliativos pediátricos; lugar de fallecimiento; competencia cultural; cuidado espiritual.

*Paediatric palliative care; place of death; cultural competence; spiritual care.*

## Fechas

Recibido: 07/09/2022. Aceptado: 03/10/2022



## 1. Introducción

Los cuidados paliativos pediátricos se definen como el cuidado activo total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia. Empiezan cuando se diagnostica una enfermedad limitante o amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento para su enfermedad (Ministerio de Sanidad, 2017). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos se basan en mejorar la calidad de vida de los niños y de sus familias mediante la prevención del sufrimiento, identificando y tratando de forma precoz el dolor y otros problemas, tanto físicos como psicosociales y espirituales.

Las enfermedades tributarias de recibir cuidados paliativos son todas aquellas que con el paso del tiempo pueden cronificarse, amenazando o acortando la vida produciendo finalmente la muerte

Las enfermedades tributarias de recibir cuidados paliativos son todas aquellas que con el paso del tiempo pueden cronificarse, amenazando o acortando la vida produciendo finalmente la muerte. Tomando la clasificación de la Asociación for Children's Palliative Care (ACT) se incluyen entre ellas una amplia variedad de enfermedades graves o limitantes para la vida que pueden incluir patologías neurológicas, metabólicas, cromosómicas, respiratorias, infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad o traumatológicas. También algunas patologías que pertenecen al grupo de las denominadas enfermedades minoritarias y algunas todavía sin un diagnóstico claro.

Si bien estas clasificaciones se basan en criterios biomédicos de clasificación etiológica, los cuidados paliativos también se caracterizan por el manejo de síntomas de difícil control, por la existencia de conflicto en la toma de decisiones, por alteraciones en la salud física y psicológica de sus cuidadores y por las pérdidas financieras de la familia derivadas del cuidado de un hijo afectado por una enfermedad limitante para la vida. Esta situación suele generar una alta demanda de la familia hacia los profesionales, especialmente en las situaciones más complejas.

Hablamos de complejidad para referirnos a un concepto multifactorial que incluye situaciones tales como la presencia de síntomas de difícil control o incluso refractarios, situaciones sociales de difícil manejo, apoyo psicológico y necesidad de coordinación entre los diferentes recursos y niveles asistenciales. También se incluyen como elementos de complejidad los conflictos éticos y de valores, actitudes y creencias que a menudo se presentan en forma de conflictos dentro del mismo equipo o con otros equipos en relación a la toma de decisiones en situaciones de final de vida (Fernández-López, 2008).

Por lo que se refiere al lugar de fallecimiento, las situaciones de mayor complejidad se asocian también a un uso excesivo de los servicios hospitalarios que podría ser potencialmente evitable si los cuidados se pudieran centrar en el domicilio (Navarro, 2015). Sin embargo, en las situaciones de final de vida en la población pediátrica, la muerte en el domicilio, a menudo, tampoco es viable. Algunas de las razones pueden ser la falta de capacitación de la familia en el manejo de la medicación o de dispositivos, la necesidad de apoyo presencial de un equipo sanitario o la lejanía del centro sanitario de referencia, entre otros.



Teniendo en cuenta la complejidad anteriormente descrita, la toma de decisiones sobre el lugar de fallecimiento debería individualizarse, respetando el lugar deseado por el paciente y su familia, con el objetivo de poder garantizar unos cuidados de calidad en el mejor ambiente posible.

Hoy contamos con una tercera opción al clásico dilema del final de vida (hospital o domicilio) gracias a la apertura del primer Centro de Atención Intermedia (CAI) en pediatría del Estado español

Hasta hace poco, en nuestro país, la única alternativa al domicilio era la de la hospitalización, no siendo en muchos casos este el medio más idóneo para la situación de despedida que vive la familia y el paciente. Hoy contamos con una tercera opción al clásico dilema del final de vida (hospital o domicilio) gracias a la apertura del primer Centro de Atención Intermedia (CAI) en pediatría del Estado español. Los centros de atención intermedia —como ya ocurre de manera extendida en el ámbito del paciente adulto— están destinados a ser una alternativa segura a la hospitalización desde un enfoque global de acompañamiento basado en un modelo de atención integral y multidisciplinario que pueda dar respuesta a los problemas de salud sociosanitarios.

A continuación, se presenta, a propósito de un caso, un proceso de continuidad asistencial entre dos niveles de atención diferenciados (una unidad de atención paliativa pediátrica de un hospital de agudos y un centro de atención intermedia pediátrico) con el objetivo de proveer una atención paliativa de calidad atendiendo a las necesidades del paciente y de su familia.

## 2. A propósito de un caso: información de la paciente

María es una niña de 12 años originaria de Colombia. En el momento del diagnóstico vive junto a sus padres y su hermana de 5 años en un pueblo a cuatro horas de la capital. Es diagnosticada a finales del año 2020 de una neoplasia cerebral (astrocitoma anaplásico NOS grado III) recibiendo cirugía, radioterapia y quimioterapia en su país. Tras este esquema terapéutico se objetiva enfermedad estable. Catorce meses después del diagnóstico inicial presenta progresión de su enfermedad, razón por la que la familia decide trasladarse a nuestro país en búsqueda de una segunda opinión y opciones de tratamiento curativo para su hija.

Durante el tiempo de tratamiento y convalecencia en Colombia, María permanece hospitalizada la mayor parte del tiempo. El hospital acaba siendo el lugar principal dónde la familia cuida de su hija durante los meses de tratamiento por la gran distancia existente entre su domicilio y su hospital de referencia.

A su llegada a Barcelona la familia no dispone de soporte social o familiar en España, y tampoco de medios socioeconómicos para poder afrontar los gastos generados por el desplazamiento de todo el núcleo familiar (alojamiento, alimentación, higiene y farmacia entre otros). En su país de origen, ni María ni su familia recibieron acompañamiento psicológico. A nivel espiritual y religioso, el padre afronta desde su fe católica el proceso de salud de su hija con quien ora diariamente pidiendo por su curación. La madre



refiere no ser creyente y pone en acción su esperanza buscando un nuevo tratamiento que pueda curar a María.

**Figura 1. Cronología desde el diagnóstico hasta la derivación a paliativos**



### 3. Derivación a cuidados paliativos pediátricos, ingreso en centro de atención intermedia y coordinaciones previas

#### 3.1. Justificación del abordaje paliativo

El astrocitoma anaplásico es un tumor cerebral poco frecuente en la edad pediátrica. Se categoriza dentro de la clasificación de la OMS como grado III (Louis, 2021). Se trata de una neoplasia sin tratamiento curativo, que habitualmente cursa con una estabilidad clínica tras la primera línea de tratamiento, con progresión posterior tras un tiempo que es variable entre pacientes y que depende de múltiples factores. La cirugía, la radioterapia y la quimioterapia son los 3 pilares del tratamiento de estos tumores (Braunstein, 2017). Tiene una supervivencia global de alrededor del 20% a los 3 años del diagnóstico (Erker, 2020). Los pacientes con diagnóstico de astrocitoma anaplásico pueden presentar múltiples comorbilidades con una afectación variable.

Dado el diagnóstico de María, a su llegada a España, se consensua realizar un manejo multidisciplinar individualizado a su situación. En este sentido, se realiza una valoración precoz por la unidad de cuidados paliativos pediátricos ajustándose a las necesidades de la paciente y de su familia. Durante los primeros meses, el hospital terciario pediátrico de referencia lleva a cabo una atención compartida entre el hospital y el domicilio, disminuyendo de esta manera las estancias hospitalarias.

#### 3.2. Decisión de ingreso en un centro de atención intermedia

Al objetivarse progresión de la enfermedad tanto por imagen radiológica como por sintomatología, se explora con los progenitores el lugar preferente de los cuidados al final de la vida. Se valora conjuntamente la posibilidad de volver a su país de origen, si bien los padres expresan ser partidarios de continuar los cuidados de su hija en España, considerando que así podrá tener acceso a una mejor atención global. Los padres com-



prenden que recibirá una atención paliativa orientada al control de los síntomas dado que no existen posibilidades de tratamiento curativo.

Concedores de la preferencia de estancia en un recurso sanitario por parte de la paciente y de su familia —como veremos más adelante— se propone el traslado de todo el núcleo familiar a un centro de atención intermedia (CAI) pediátrico especializado en la atención integral de pacientes con necesidades paliativas.

### 3.3. Coordinación y plan de cuidados compartido

Previamente a la derivación de la paciente al CAI, se realiza una coordinación entre los dispositivos de los dos centros sanitarios. Se procede al traspaso de información y documentación por vía telefónica y telemática. Se revisan los antecedentes previos de la paciente, los tratamientos recibidos, la situación clínica actual y todo el contexto psicológico, social y espiritual de la paciente y de su familia.

Previamente a la derivación de la paciente al CAI, se realiza una coordinación entre los dispositivos de los dos centros sanitarios. Se procede al traspaso de información y documentación por vía telefónica y temática

Desde el equipo de coordinación del CAI se transfiere la información al resto del equipo interdisciplinar conformado por enfermera, técnica de cuidados auxiliares de enfermería, trabajadora social, psicóloga, agente de atención espiritual, fisioterapeuta y especialista *child-life*. Posteriormente se establece contacto directo entre enfermeras referentes, trabajadores sociales, psicólogas y agentes de atención espiritual de ambos centros para un traspaso especializado de la información. Se elabora un plan de cuidados compartido bajo un modelo de atención integral.

Se consensua mantener el seguimiento por el equipo referente de cuidados paliativos del centro de agudos durante su estancia en el CAI, realizándose una primera visita conjunta con ambos equipos para facilitar el traspaso de información y la transferencia en la relación de confianza de la familia con el nuevo equipo.

## 4. Intervención terapéutica compartida entre niveles asistenciales

A continuación, se presenta parte del plan de trabajo compartido entre ambos equipos orientado a potenciar los recursos y fortalezas relativos al sistema paciente-familia (figura 2) con el objetivo de brindar una atención paliativa integral e integrada. La comprensión del caso y el diagnóstico de necesidades se ordena siguiendo el modelo del hexágono de la complejidad (Busquet, 2017).



**Figura 2. Adaptación del hexágono de la complejidad**



Fuente: Busquets, 2017

#### 4.1. **Ámbito físico**

En el momento de la derivación al equipo de atención paliativa del hospital de agudos, María presenta una hemiparesia izquierda establecida con discreta afectación del hemicuerpo derecho produciendo una marcha anómala, aunque autónoma. Además, asocia crisis convulsivas focales por lo que recibe fármacos antiepilépticos con buen control de las crisis.

Con la progresión de la enfermedad presenta náuseas, vómitos, cefalea y dificultad para la deambulación autónoma. Al ingreso en el CAI, el objetivo terapéutico se centra en el control de síntomas y el confort. En un primer momento, se prioriza la vía oral pero dada la progresión en las náuseas precisa la vía parenteral para la administración de medicación. Con la aparición de sintomatología refractaria de tipo convulsivo, se da inicio a sedoanalgesia endovenosa para su control.

#### 4.2. **Ámbito psicológico**

A su llegada a Barcelona, María y su familia reciben atención psicológica en el hospital de agudos. Manifiestan sentirse angustiados ante la situación de salud de su hija y preocupados por la logística con el cuidado de su hija menor. Comparten que la paciente es conocedora de su enfermedad y del motivo del traslado a España. La paciente



expresa a su llegada tener planes de futuro y a la vez miedos y frustración ante las limitaciones físicas secundarias a su enfermedad.

A su ingreso en el centro de atención intermedia, se comparte por parte del equipo de cuidados paliativos del hospital de agudos la preocupación por la vivencia y rol de la hermana menor en el proceso de enfermedad de la paciente. A nivel psicológico se promueve trabajar en el ajuste de los padres a la situación de final de vida considerando sus creencias religiosas y sus estilos comunicativos diferenciados. También se les ofrece orientación para poder informar a la hermana de la paciente y a los familiares que residen en Colombia.

### 4.3. Ámbito sociofamiliar

Los progenitores no pueden acceder al mundo laboral como consecuencia de su situación administrativa irregular, agravando su situación de vulnerabilidad y riesgo social. A su llegada a Barcelona, se les deriva al Servicio de Atención a Inmigrantes, Emigrantes y Refugiados (SAIER), desde donde se proporciona apoyo en la cobertura de las necesidades básicas de la menor y su familia, proporcionando un alojamiento temporal cercano al hospital. Paralelamente se los vincula a una entidad del tercer sector, donde se proporciona apoyo dirigido a la distracción de la hija menor durante el ingreso hospitalario de la paciente.

A su llegada al CAI, el objetivo se centra en explorar las preferencias de los padres respecto a los ritos y trámites funerarios en el momento del fallecimiento de su hija para poder facilitar las gestiones pertinentes.

### 4.4. Ámbito espiritual

A su llegada al CAI, el objetivo se centra en explorar las preferencias de los padres respecto a los ritos y trámites funerarios en el momento del fallecimiento de su hija para poder facilitar las gestiones pertinentes

La madre expresa no ser creyente, se alejó de la religión formal tras haber crecido en una familia vinculada a la comunidad de los testigos de Jehová. Busca en su historia personal y en la de sus ancestros algún hecho que pueda constituir una justificación de la causa de la llegada de una enfermedad tan grave para su hija, como una suerte de castigo, que permita construir algún sentido a su sufrimiento. Se siente abismada por el sinsentido de no encontrar nada.

El padre de María, cristiano católico, reza diariamente por la curación de su hija. Algunas de las oraciones las realiza junto a ella. Verbaliza la posibilidad real de que suceda un milagro inesperado por los médicos. Expresa haber hecho promesas y tener la percepción de ver signos visibles de la intervención divina en

su historia personal, especialmente en la esperanza de llegar a Barcelona y así poder encontrar un tratamiento curativo como respuesta a sus oraciones. Expresa la certeza de que "Dios no te abandona".





El padre ha educado en la fe a sus dos hijas, ambas fueron bautizadas y en el caso de María recibió la comunión, opción que la madre respetó. A su ingreso en el CAI no es posible explorar la vivencia religiosa de la paciente dado su bajo nivel de consciencia. La madre refiere que también su hija tiene esperanzas en el milagro y teme que pueda sufrir por la contradicción de sentir el empeoramiento de su enfermedad y seguir rezando por la curación junto a su padre.

#### 4.5. Ámbito ético

Durante la progresión de los síntomas en Barcelona el padre parece negar la información pronóstica, centrando la esperanza en el milagro y solicitando un nuevo traslado para tratamiento en otro país. En este sentido, pese a que se le explica que la administración de quimioterapia dada la situación avanzada de enfermedad sería una medida fútil que puede provocar un empeoramiento en la sintomatología de la paciente, el padre solicita que sea administrada.

Con el paso de los días, los padres pasan a ver el mejor interés para su hija, poniendo el foco en la calidad de vida

Con el paso de los días, los padres pasan a ver el mejor interés para su hija, poniendo el foco en la calidad de vida. Observamos que usan los mismos argumentos que los profesionales para informar a los familiares y explicar la no indicación de tratamiento oncológico. Todo ello contribuye a que puedan empezar a despedirse ajustando sus demandas a la situación clínica de la paciente y facilitando un diálogo para tomar decisiones alineadas con los valores y preferencias de la familia.

#### 4.6. Ámbito muerte

Observamos que la familia se siente más segura en el manejo y cuidado del final de vida de su hija en un entorno sanitario con el apoyo de profesionales. El lugar propuesto para el final de vida permite la presencia de todos los miembros de la familia en un entorno de baja tecnificación y alta disponibilidad de recursos de soporte que permitan el cuidado y la despedida de su hija.

## 5. Recursos y fortalezas del sistema paciente-familia a preservar

### 5.1. Intrapersonales

Los padres de María presentan capacidad para adaptarse a las situaciones vividas en el pasado y en el presente. Relatan que han tomado la iniciativa en las decisiones que los han llevado hasta nuestro centro. Observamos que pueden expresar sus dudas y



expectativas en relación al tratamiento, lo que promueve una toma de decisiones autónoma sostenida en la confianza que depositan en el equipo de oncología pediátrica y el de atención paliativa.

## 5.2. Interpersonales

Destacan la importancia de haber vivido juntos como familia todo el proceso. Es por esto que la convivencia de todo el núcleo familiar unido en un entorno sanitario preserva el rol dentro del sistema familiar de cada uno de sus miembros, siendo acompañados en su proceso. El estilo de afrontamiento diferenciado que presenta cada miembro de la pareja es explicitado por ellos, reconociendo tener tiempos y necesidades informativas distintas para procesar el avance de la enfermedad y hacerse cargo del cuidado de sus hijas.

El estilo de afrontamiento diferenciado que presenta cada miembro de la pareja es explicitado por ellos, reconociendo tener tiempos y necesidades informativas distintas para procesar el avance de la enfermedad y hacerse cargo del cuidado de sus hijas

## 5.3. Transpersonales

Las creencias religiosas del padre le han permitido sostener el proceso de enfermedad con una mirada esperanzada. En el momento de ser consciente de la situación de final de vida solicita la presencia de un capellán hospitalario que lo acompañe en su oración. Ambos padres pueden expresar el legado que ha dejado María en todos aquellos que la han conocido. Antes del fallecimiento, pueden despedirse con agradecimiento por la vida de su hija y preparar rituales de despedida acorde a su cosmovisión.

## 5.4. Prácticos

Muestran capacidad de organizarse, velar por acompañar en la comprensión de la situación a la hermana de María y gestionar los aspectos burocráticos de todo el proceso con el apoyo del equipo asistencial. También comparten sus planes una vez fallezca su hija, atendiendo cubrir las necesidades de la familia respetando la idiosincrasia de su situación particular.



## 6. Desarrollo del abordaje paliativo y final de vida en el CAI

**Figura 3. Cronología del proceso de final de vida**



A nivel médico, se objetivó progresión de la enfermedad mediante prueba de imagen programada, sin progresión de la clínica en ese momento. Pocos días después, María presentó un empeoramiento clínico con aparición de síntomas asociados a la progresión que, inicialmente, se pudieron controlar por vía oral. Desde el equipo de oncología pediátrica se informó de la progresión radiológica de la enfermedad y se transmitió que, en caso de estabilidad de la sintomatología, se podía valorar otra línea de tratamiento.

Con el paso de los días, los síntomas progresaron precisando un aumento en la medicación por vía oral (antieméticos, analgésicos y corticoterapia). Se detectó que los progenitores evitaban dar el tratamiento sintomático a su hija por miedo a que esto reforzara que el equipo sanitario no indicara administrar tratamiento curativo. Posteriormente, la paciente refirió tener más dolor, precisando iniciar morfina oral, con rechazo inicial por parte de la familia por las mismas creencias entorno al tratamiento oncológico. Por esta razón, se realizó una visita conjunta del equipo de oncología con el de cuidados paliativos para transmitir la importancia en el control de síntomas y clarificar que la contraindicación al tratamiento oncológico vendría determinada por los síntomas y la rapidez en la progresión de estos y no por la administración de tratamiento orientado a su control para el alivio del sufrimiento.

En este contexto se detectó que la paciente y su familia no confiaban en poder controlar los síntomas en el domicilio por varios motivos. El mal control de la clínica asociado a la no administración de la medicación pautaada, junto con el hecho de haber permanecido ingresada la mayor parte de la evolución de su enfermedad en su país de origen, fueron determinantes para que la familia solicitara seguir con el cuidado orientado al control de los síntomas en un centro sanitario. Fue entonces cuando se propuso a la familia el ingreso en el CAI.

A nivel social, la familia recibió seguimiento por parte del equipo de trabajo social de oncología pediátrica del hospital terciario, el del Servicio de Atención a Inmigrantes, Emigrantes y Refugiados, el de la unidad de atención paliativa pediátrica del hospital terciario y el del centro de atención intermedia, dada la complejidad de su situación.

Al detectarse que la paciente se encontraba en situación de últimos días, se exploró cuál era la voluntad de la familia en referencia a los trámites funerarios cuando su hija falleciera. Ambos padres pudieron exponer sus impresiones y deseos. Ante la dificultad



de consensuar la decisión se les propuso sopesar las dos opciones: tanto la incineración para posterior traslado a Colombia como la inhumación en Barcelona, tomando la perspectiva de aquello que desearía su hija. Desde esta perspectiva coincidieron en solicitar una inhumación de beneficencia en España.

La disponibilidad de equipos de atención paliativa pediátrica con atención domiciliaria ha hecho posible un incremento gradual de las muertes en domicilio en la última década

En el centro de atención intermedia se limitó el número de entradas a la habitación de profesionales a aquellas necesarias intentando realizar intervenciones conjuntas para respetar el espacio de intimidad de la familia en la habitación. El cuidado de este entorno íntimo permitió también preservar el espacio de oración del padre junto a su hija.

Se consensuó solicitar la participación de la profesional especialista *child-life* para ofrecer el servicio de terapia asistida con animales, arte expresivo y apoyo del servicio de voluntarios orientado a facilitar un espacio de actividades lúdicas a la hermana menor de la paciente durante el tiempo que pasara en el centro fuera de la habitación. Gracias a este espacio, la hermana pudo despedirse de María eligiendo una canción que solían cantar juntas.

La paciente entró en estado de coma irreversible secundario a herniación cerebral, evidenciándose su entrada en situación de últimos días de vida. Al octavo día de ingreso, la paciente falleció tranquila en compañía de sus padres y de su hermana menor, con el soporte del equipo asistencial presente en el momento de la muerte.

Ante el fallecimiento, se realizó una inhumación de beneficencia respetando la decisión de la familia, tras disponer de un tiempo de despedida en el velatorio. Los padres aceptaron el seguimiento del programa de atención al duelo del equipo de cuidados paliativos del hospital terciario referente del caso, que hará seguimiento también de la hermana de María.

## 7. Discusión y aprendizajes

La disponibilidad de equipos de atención paliativa pediátrica con atención domiciliaria ha hecho posible un incremento gradual de las muertes en domicilio en la última década revelando la preferencia de pacientes y familias de fallecer en un entorno más íntimo que el hospitalario (Feudtner, 2007). Sin embargo, la importancia de que el paciente y su entorno puedan sentirse seguros y tranquilos ante el final de vida en situaciones de alta dependencia hospitalaria pone de manifiesto la necesidad de dispositivos asistenciales que hagan posible el fallecimiento en un entorno íntimo y que vele por un cuidado integral de la vulnerabilidad (Gastmans, 2013).

El crecimiento de los equipos de atención paliativa pediátrica y su implicación cada vez más precoz en la atención multidisciplinar de los pacientes hace necesario crear vías de comunicación con el resto de especialistas con el objetivo de que los profesionales implicados dispongan de toda la información relativa a la evolución, estrategia



terapéutica y pronóstico. Esta coordinación entre profesionales cobra especial interés en la transmisión de la información a la familia. En este sentido, favorecer espacios de reunión conjunta entre familia y especialistas, puede contribuir a la tarea de ajustar la información a medida que se observa la evolución del paciente y así adaptar la estrategia y orientación de los cuidados.

En el caso que se ha presentado, la coordinación entre los equipos de oncología y cuidados paliativos pediátricos permitió la detección de las dificultades respecto al tratamiento sintomático relacionadas con la comprensión de la información por parte de los progenitores, motivo por el que se realizó nueva reunión conjunta por parte de los dos equipos con la familia de cara a resolver dudas y continuar con el plan de cuidados compartidos, ajustado al mejor interés de la paciente y de su familia.

En base al caso presentado queremos destacar la importancia de una evaluación temprana de las necesidades espirituales de los pacientes y de sus familias en el contexto sanitario

La complejidad social del caso presentado revela la necesidad de contar con trabajadores sociales sanitarios que ante el final de vida puedan asesorar, acompañar y velar por una integralidad en el cuidado en situaciones de complejidad social y sanitaria como la presentada (Nadal, 2020). Esta necesidad está en sintonía con investigaciones recientes que ponen de manifiesto los beneficios de un abordaje socioespiritual en cuidados paliativos ampliando los horizontes de interrelación entre disciplinas y promoviendo roles avanzados de tipo transdisciplinar en la atención al final de vida (Lormans, 2021; Puchalski, 2009). En este sentido, valoramos de manera positiva haber respetado los ritmos en

la toma de decisiones sobre aspectos funerarios, posponiendo la exploración anticipada que suele realizarse, al considerarse, en este caso, una práctica maleficiente dadas las esperanzas de la familia en la curación y no contemplar un final de vida próximo (Pellicer y Hernández-Moscoso, 2022).

En base al caso presentado queremos destacar la importancia de una evaluación temprana de las necesidades espirituales de los pacientes y de sus familias en el contexto sanitario (The Joint Commission, 2010; Gijssberts et al., 2019). Solo si exploramos esta dimensión podemos promover un acompañamiento espiritual orientado al ajuste a la realidad pronóstica y que prevenga el incremento de las cargas de la enfermedad que puede también producir la religiosidad en el paciente y su familia (Puchalski, 2009). En este sentido consideramos relevante el cambio de visión del padre tras haber promovido, desde el diálogo, dirigir sus oraciones hacia la compasión y el cuidado de su hija en lugar de hacerlo hacia el milagro. Esto reafirma el potencial orientador que, en términos éticos, puede albergar la religiosidad y la espiritualidad en situaciones de final de vida (Hexem et al., 2008).

Finalmente, queremos manifestar el valor del trabajo multidisciplinar, coordinado entre ambos equipos, como garante de la continuidad asistencial entre distintos niveles de atención. En el contexto de situaciones sanitarias complejas, la experiencia de las familias, suele estar muy influenciada por la capacidad de los profesionales de coordinarse y elaborar un plan terapéutico integral y de consenso por parte de los profesionales de los distintos niveles asistenciales. Solo de este modo se puede lograr la provisión de unos cuidados de calidad al final de la vida en el mejor entorno posible para el paciente y su familia.



## 8. Perspectiva de la familia

Los padres expresaron haberse sentido acompañados por todos los profesionales que han conocido a lo largo de estos meses de atención. De su experiencia destacaron los siguientes aspectos: el respeto a sus tiempos en la toma de decisiones y no haberse sentido juzgados por sus creencias religiosas en los momentos más difíciles. Ante la situación de final de vida inminente de su hija, quisieron hacer partícipe al equipo de sus rituales de despedida y, en el momento del fallecimiento, prefirieron ser acompañados.

El consentimiento para la publicación de este artículo fue aceptado por parte de los padres previa información de su finalidad y pseudoanonimización del contenido.

## Referencias

- A guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT Guide Development Children's Palliative Care Services. (2017).
- Braunstein, S., Raleigh, D., Bindra, R., Mueller, S. y Haas-Kogan, D. (2017). Pediatric high-grade glioma: current molecular landscape and therapeutic approaches. *Journal of neuro-oncology*, 134(3), 541-549. <https://doi.org/10.1007/s11060-017-2393-0>
- Busquet, X. (2017). L'Hexàgon De La Complexitat (HexCom). *Intercanvis, papers de psicoanàlisi*, (38), 86-106.
- Erker, C., Tamrazi, B., Poussaint, T. Y., Mueller, S., Mata-Mbemba, D., Franceschi, E., Brandes, A. A., Rao, A., Haworth, K. B., Wen, P. Y., Goldman, S., Vezina, G., MacDonald, T. J., Dunkel, I. J., Morgan, P. S., Jaspan, T., Prados, M. D. y Warren, K. E. (2020). Response assessment in paediatric high-grade glioma: recommendations from the Response Assessment in Pediatric Neuro-Oncology (RAPNO) working group. *The Lancet. Oncology*, 21(6), e317–e329. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30173-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30173-X)
- Fernández, A., Sanz, R., Cía, R., Boceta, J., Martín, M., Duque, A. y Melero, J. M. (2008). Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 15(5), 287-292.
- Feudtner, C., Feinstein, J. A., Satchell, M., Zhao, H. y Kang, T. I. (2007). Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA*, 297(24), 2725-2732. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2725>
- Gastmans, C. (2012). Nursing ethics perspectives on end-of-life care. *Nursing ethics*, 19(5), 603-604. <https://doi.org/10.1177/0969733012453234>
- Hexem, K. R., Mollen, C. J., Carroll, K., Lanctot, D. A. y Feudtner, C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of palliative medicine*, 14(1), 39-44. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0256>
- The Joint Commission. (2010). Advancing Effective Communication, Cultural Competence, and Patient and Family Centered Care: A Roadmap for Hospitals.
- López-Sierra, H. E. y Rodríguez-Sánchez, J. (2015). The supportive roles of religion and spirituality in end-of life and palliative care of patients with cancer in a culturally diverse context: a literature review. *Current opinion in supportive and palliative care*, 9(1), 87-95. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000119>



- Lormans, T., Graaf, E. de, van de Geer, J., van der Baan, F., Leget, C. y Teunissen, S. (2021). Toward a socio-spiritual approach? A mixed-methods systematic review on the social and spiritual needs of patients in the palliative phase of their illness. *Palliative medicine*, 35(6), 1071-1098. <https://doi.org/10.1177/02692163211010384>
- Louis, D. N., Perry, A., Wesseling, P., Brat, D. J., Cree, I. A., Figarella-Branger, D., Hawkins, C., Ng, H. K., Pfister, S. M., Reifenberger, G., Soffiatti, R., Von Deimling, A. y Ellison, D. W. (2021). The 2021 WHO classification of tumors of the central nervous system: A summary. *Neuro-oncology*, 23(8), 1231-1251. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noab106>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención.
- Nadal, D. (2020). *Trabajo Social Sanitario en infancia y adolescencia. Atención primaria y atención especializada*. Universitat Oberta de Catalunya (UOC).
- Navarro, S., Ortiz, J. y Caritg, J. (2015). Estimació dels casos de mort tributàries de cures paliatives pediàtriques. *Revista Catalana de Pediatria*, 75(1), 12-8.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K. y Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of palliative medicine*, 12(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Pellicer, E. y Hernández Moscoso, B. S. (2022). De la beneficencia a la ciencia, de la moral a la ética: Conflictos en la intervención social en atención paliativa pediátrica hoy. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (18), 01-12. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.003>