



LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Primer Autor : DOLORES TRUEBA COLLADO - GAI VILLARROBLEDO

Coautor2 : JUDITH CEBRIAN BERNALTE - GAI VILLARROBLEDO

Coautor3 : PABLO CEBRIAN BERNALTE - GAI VILLARROBLEDO

Coautor4 : REMEDIOS SALVADOR BLASCO - GAI VILLARROBLEDO

INTRODUCCIÓN:

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son una forma de atención especializada, ofrecida por un equipo multiprofesional, para aquellos niños y sus familias que afrontan enfermedades graves y crónicas que amenazan seriamente la vida. Ya que la muerte es una etapa más, deberemos encontrar la forma de conseguir que ésta se produzca de la mejor forma posible. En la actualidad, en el mundo desarrollado, aunque la mortalidad en niños ha disminuido, la prevalencia de enfermedades incurables y discapacidad ha aumentado. En España, cada año la padecen entre 5000 y 7000 niños, de los cuales fallecen cada año entre 2.500 y 3.000, por tanto sigue habiendo casos que deben ser atendidos desde el sistema sanitario mediante servicios que proporcionen cuidados paliativos pediátricos.

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, pediatría, enfermería,

OBJETIVOS:

El objetivo de este trabajo es realizar una revisión bibliográfica para analizar la literatura existente sobre los cuidados paliativos en la edad pediátrica, en sus aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales del niño y su familia.

METODOLOGÍA

Se realizó una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Cinhal, Cochrane, Cuiden, Dialnet, Lilacs, Medline Plus, Pubmed y Scielo.

Se establecieron *como criterios de inclusión*: estudios originales y gratuitos publicados entre 2015 y 2022 e idioma inglés y español con un rango de edad de 0 a 14 años y *como criterios de exclusión*: los artículos repetidos en otras bases de datos, no tener acceso a texto completo y casos clínicos.

Se utilizaron las siguientes combinaciones de palabras clave junto con el operador booleano AND, (Los operadores booleanos forman la base de los conjuntos matemáticos y la lógica para la búsqueda

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



en las bases de datos. Conectan sus palabras de búsqueda para estrechar o ampliar los resultados. Los tres operadores booleanos básicos son: AND, OR y NOT. , pero sólo hemos utilizado AND: Cuidados AND paliativos, Palliative care AND childhood, Cuidados AND Paliativos AND Pediátricos AND Enfermería.

Además de las bases de datos consultadas, se utilizó el buscador de artículos Google académico consiguiendo documentos de texto sobre cuidados paliativos en la infancia en: Asociación Española de Pediatría de Atención primaria (AEPAP), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Asociación Española de Enfermería en cuidados paliativos (AECPAL).

Resultados: Se encontraron 368 resultados relacionados con los términos de búsqueda. Tras acotar la búsqueda, se descartan 300 por no estar relacionados directamente con los CPP (Cuidados Paliativos Pediátricos), otro 40 por estudios mixtos de pediatría y adultos. Se analiza la revisión sistemática que existe desde el año 2015, y a raíz de ella estudiamos 28 artículos posteriores que hasta la actualidad cumplen nuestros criterios de búsqueda. De ellos, 15 los descartamos tras leer el resumen, y 5 tras ver que solo tienen relación con el dolor. Quedándonos así con 8 artículos que analizamos.

Bases de datos	Documentos encontrados	Documentos utilizados
Cinhal	130	6
Cochrane	38	0
Cuiden	37	0
Dialnet	26	1
Lilacs	12	0
Medline Plus	22	0
Pubmed	40	0
Scielo	63	1



RESULTADOS:

Estos pacientes y sus familias requieren de una atención integral, individualizada, multidisciplinar y continuada que identifique las fuentes de sufrimiento y su relación con aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, los cuales deben ser tratados de manera integral para lograr que el paciente permanezca asintomático o con los menores síntomas posibles

- A nivel físico: el síntoma más destacado por la familia es el dolor, ya que suele ser el que más ansiedad y angustia les causa no solo físico el cual puede ser aliviado mediante medidas tanto farmacológicas como no farmacológicas sino también emocional y de sentimientos negativos, Evaluar el dolor no es una tarea fácil en este rango de edad.
- A nivel psicológico: Hay enfermedades en las que, desde el mismo momento del diagnóstico, se establece un pronóstico fatal con una esperanza de vida más corta. No entiende qué le pasa ni el porqué, se enfrenta a situaciones que resultan aterradoras y necesita comprensión acerca de su situación, por tanto se debe favorecer la presencia de los padres junto a su hijo todo el tiempo posible y haciendo menos hostil el entorno hospitalario.
- A nivel espiritual: Este debe ser uno de los pilares y objetivos fundamentales en el acompañamiento integral y humanizado, el niño observará a sus familiares y es ahí donde se debe fomentar este apoyo a través de la empatía, la escucha, y usando estrategias como: la música, los cuentos, los dibujos, la meditación, etc.
- A nivel social: el cuidado del niño en CPP puede tener repercusiones sociales y económicas en la familia, ya que constituye la principal fuente de apoyo de los pacientes. El personal sanitario intentará que se encuentre en un entorno humano, familiar, personal y poco tecnificado, retirando las medidas que obstaculizan el contacto entre la familia y el niño.

✓ CONCLUSIONES:

Los cuidados paliativos pediátricos tratan de conseguir una atención integral del enfermo terminal y su familia para conseguir una mayor calidad de vida cuando ningún otro tratamiento pueda modificar sustancialmente la evolución de la enfermedad.

Es imprescindible un equipo multidisciplinar centrado en el niño y su familia

Hay una escasa formación académica en cuidados paliativos en casi todas las facultades de España, Los niños son un colectivo increíblemente vulnerable y su atención en los “últimos momentos” es tan importante como la de un adulto.



BIBLIOGRAFÍA:

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención. 2019.
2. Plaza Fornieles, M. García-Marcos Barbero P, Galera Minarro AM, Barbieri G, Bellavia N, Bermúdez Cortés MM, et al. Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. *An Pediatr*; 2020; 93(1): 4-15.
3. Dangel T, Kmiec T, Januszaniec A, Ważny B. Palliative care in 9 children with neurodegeneration with brain iron accumulation. *Neurol Sci*. 2020 Mar; 41(3): 653-660.
4. 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*. 2020; 23(2): 79-92.
5. Martino, R., Robles, A., Catá, E y del Rincón, C. (2018). Organización de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
6. Mullen, J., Reynolds, M., y Larson, J. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-55.
7. Los Cuidados Paliativos: Acompañando a Las Personas En El Final De La Vida, Palliative Care: Accompanying Persons At He End of Life. 169 Cuad Bioét XXIII [Internet]. 2012 [acceso el 8 de febrero de 2023]; 23(77): 169-78. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3906117&orden=343972&info=link>
8. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioeth* [Internet]. 2006 [acceso el 10 de Enero de 2022]; 12(2): 231-42. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55412212>
9. Antuña G, Villegas R. Revisión. Cuidados Paliativos Pediátricos. 2012 [acceso el 18 de febrero de 2023]; 52: 131-45. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CPPEIATRICOS-VILLEGAS-ANTU%C3%91A.pdf>
10. OMS. Cuidados paliativos. [Internet]. 2018 [consultado diciembre 2022]; Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
11. Braz Evangelista C, Limeira Lopes ME, Geraldo da Costa SF, Serpa de Souza Batista P, Vidal, Batista JB, Maritsa de Magalhaes Oliveira A. Palliative care and spirituality: an integrative literatura review. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2016 [consultado enero 2023) ; 69(3):591-601. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
12. Colom Ponce B, Luque Sola MT, Piedras Montilla F, Tapia Serrano MJ. Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel?. *Vox Paediatr*. [Internet]. 2019 [consultado febrero 2023]; 26(1):10-15. Disponible en: https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf
13. Mota y Hernández FR, Paredes-Téllez MA, Rivas-Ruiz R, Villanueva-García D. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. *Rev Conamed*. [Internet]. 2017 [consultado diciembre 2022]; 22(4):179-84. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6436677>
14. Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Bol Pediatr*. [Internet]. 2012 [consultado marzo 2023]; 52(221):131-45. Disponible en: https://www.sccalp.org/documents/0000/1873/Bol_SCCALP_221_Completo
15. Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. *Rev Pediatr Aten Primaria*. [Internet]. 2015 [consultado diciembre

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



2022]; 17(67): 215-222. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000400017&lang=es