

¿QUÉ SABEMOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESPAÑA?

Autores: Espinar Larios, Leticia M^a. Diplomada Universitaria en Enfermería. E.U.C.S. Granada 2002; Rodríguez Pérez, Laura. Diplomada Universitaria en Enfermería. E.U.C.S. Granada. 2007

INTRODUCCIÓN

- **En la actualidad siguen existiendo enfermedades incurables en la infancia, a pesar de haber conseguido prolongar y mejorar la esperanza y calidad de vida de las mismas de manera aceptable (Patologías neuro-degenerativas, secuelas de eventos agudos y síndromes polimalformativos, así como diferentes formas de cáncer y otras enfermedades sin posibilidad curativa).
- **Estas situaciones suponen un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las padece como para su familia, así como para el personal sanitario que los atiende.
- **Los Cuidados Paliativos Pediátricos constituyen la asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño e incluyen la atención a la familia.

MÉTODO

Búsqueda bibliográfica en las bases de datos electrónicas MEDLINE, CINAHL y EMBASE, entre los años 2007-2011
Criterios de inclusión utilizados:

- Estudios cualitativos y cuantitativos.
- Temática: cuidados paliativos en niños; actuaciones enfermeras y percepción familiar y social ante la enfermedad, muerte y duelo del niño.
- Idioma: inglés y español.
- Estudios publicados hasta el 28 de Noviembre del 2011.

RESULTADOS:

Según la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) propone cuatro categorías de niños que deben recibir Cuidados Paliativos:

Grupo 1

Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar (niños con cáncer).

Grupo 2

Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales (fibrosis quística, enfermedad de Duchenne, infección por VIH).

Grupo 3

Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo (atrofia muscular espinal, adrenoleucodistrofia).

Grupo 4

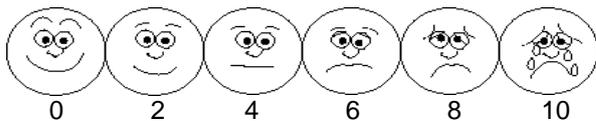
Niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias que producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura (parálisis cerebral grave, síndromes polimalformativos)



El dolor es el síntoma más frecuente que sufren los pacientes con enfermedades terminales. Por esta razón es muy importante valorarlo utilizando distintos métodos dependiendo de la edad del niño:

A. Prematuros, lactantes y primera infancia se basa en la observación de expresiones faciales, corporales, llanto, alteraciones fisiológicas, conductuales.

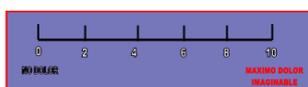
B. Escolares y Preescolares (2/3 - 5/7 años)



C. Mayores de 6/7 años: a partir de esta edad son capaces de verbalizar correctamente la presencia de dolor, de realizar una exacta localización de su dolor, definir su intensidad, ciertas características, etc.

D. A partir de 7 años se puede emplear: La escala numérica del 0 al 10 (No dolor 0; máximo 10); la escala analógica visual y la verbal.

ESCALA ANALÓGICA VISUAL



Actualmente existen tres Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos:

**En 1991 se creó la primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona.

**En las Palmas de Gran Canaria se creó en 1997 la Unidad de Cuidados Paliativos Infantiles del Hospital Universitario Materno-Infantil de Canarias.

**En febrero del 2008 comenzó a funcionar la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

CONCLUSIONES:

Al haber solo tres unidades especializadas en cuidados paliativos infantiles para atender a los más de 6000 niños que padecen enfermedades crónicas y debilitantes, **sólo el 10% de ellos recibe la atención necesaria.**

Las patologías pediátricas tienen un curso más largo que las adultas, por lo que convertir su casa en el centro del paciente es uno de los objetivos. Muchos de estos pequeños no necesitan estar ingresados continuamente". Por lo tanto **es muy importante la atención a la familia**, a la cual se le plantean dos cuestiones principales:

-Poder satisfacer las necesidades físicas y emocionales del enfermo.

-Mantener el "funcionamiento" familiar con la máxima normalidad posible.

La principal **estrategia** a utilizar, será la **comunicación positiva y asertiva**, el autocontrol y la resolución de problemas específicos.

Esta ayuda puede ser individual, o en grupo, con padres que han vivido la misma experiencia y pueden expresar su dolor sin miedos.

Nuestra ayuda es estar a su lado mientras ellos van elaborando su duelo

BIBLIOGRAFÍA:

[1] Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012. p. 285-92.

[2] Martín Rodrigo JM, Gabaldón Fraile S, Trias Jover M, Gascón Romero J, Guía Clínica de Cuidados Paliativos Paciente Pediátrico y Cuidados Paliativos. Disponible en <http://www.secpal.es>