

# 8. Evaluación de los síntomas en cuidados paliativos pediátricos

## Pregunta a responder:

¿Cómo podemos evaluar qué síntoma físico y/o emocional causa más malestar al paciente en CPP?  
¿Cuáles son percibidos como los más angustiosos por el paciente y su familia o cuidadores?

## Recomendaciones

1. La valoración de los síntomas tanto físicos como psicológicos del paciente en CPP debe ser multidisciplinar, individualizada, adaptada al niño, niña, o adolescente y su familia y continuada en el tiempo [BPC].
2. El reconocimiento y manejo de los síntomas tanto físicos como psicológicos del paciente en CPP debería llevarse a cabo preferentemente por profesionales especializados en la atención paliativa pediátrica, especialmente en los pacientes en situación de últimos días de vida [BPC].
3. Los profesionales deben conocer los síntomas físicos y psicológicos percibidos por el paciente en CPP y su familia. Se sugiere la búsqueda intencionada y continua de todos los síntomas, a través de preguntas dirigidas sobre lo que preocupa o molesta al paciente, además de la exploración física, para favorecer una valoración integral [BPC].
4. La identificación de los síntomas que sufren los pacientes con dificultades de comunicación debería realizarla personal entrenado, mediante escalas de valoración adaptadas y teniendo en cuenta los cambios percibidos por el cuidador principal respecto a la situación basal del paciente [BPC].
5. Los profesionales sanitarios deben comunicar con antelación al paciente en CPP y a la familia, los síntomas físicos y psicológicos que pueden aparecer al final de la vida, en particular los signos y síntomas relacionados con la agonía [BPC].
6. Se debe instruir a los padres acerca del uso de medidas de confort efectivas para aliviar o atenuar el sufrimiento del niño, niña o adolescente en el final de la vida, como usar una esponja para humedecer la zona oral, posiciones anatómicas, mantas para dar calor, o que pueda tener cerca sus juguetes u objetos preferidos [BPC].

## **Justificación**

*Justificación breve de las recomendaciones, destacando los juicios del GEG en cuanto a los criterios clave que motivaron las recomendaciones finales.*

El GEG ha decidido formular una serie de consideraciones prácticas generales porque no ha encontrado evidencia científica para responder directamente a la pregunta de investigación. También ha tenido en cuenta la evidencia científica procedente de estudios sobre cómo perciben los pacientes y sus familiares los síntomas al final de la vida.