

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría

ALCANCE Y OBJETIVOS

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son: “Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”.

1. Objetivo general

El objetivo de la guía de práctica clínica (GPC) sobre Cuidados Paliativos en Pediatría es ofrecer un conjunto de recomendaciones basadas en la evidencia científica para mejorar la atención integral prestada a la población infantil y adolescente con enfermedad amenazante y/o limitante para la vida, desde su inicio, y a su familia.

2. Objetivos específicos

- Disminuir la variabilidad injustificada en la práctica clínica en aspectos clave del manejo terapéutico de los síntomas en CPP.
- Ofrecer al profesional recomendaciones basadas en la evidencia científica para mejorar la asistencia en los distintos niveles de atención de los CPP.
- Proporcionar información útil para mejorar la comunicación entre el paciente, los familiares y/o cuidadores y los profesionales relacionados con la atención en CPP en alguno de sus aspectos.
- Detectar áreas para las que es necesario generar evidencia científica y establecer recomendaciones para futuras líneas de investigación en CPP.

3. Población diana

La población diana de la guía son los niños, niñas y adolescentes hasta la edad de 18 años con enfermedad amenazante y/o limitante para la vida, sus familiares y/o cuidadores. Entre estas situaciones se encuentran un amplio rango de enfermedades neurológicas, metabólicas, digestivas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, y trauma.

4. Aspectos contemplados en la GPC

Esta GPC aborda cuestiones relacionadas con el control de síntomas en CPP y con la comunicación de los profesionales sanitarios con el paciente y su familia y/o cuidadores. No se abordan aspectos organizativos de los CPP. Tampoco es objeto de la GPC la aflicción y duelo después de la muerte del paciente.

5. Niveles asistenciales

La GPC se centra en el ámbito del Sistema Nacional de Salud, en Atención Primaria y Atención Especializada y en todos los ámbitos donde se proporcionan CPP.

6. Usuarios a los que va dirigida la GPC

La GPC se dirige a todos los profesionales que atienden en un determinado momento a la población diana: Pediatras de Atención Primaria y Especializada, Médicos de Familia, Psicólogos/as Clínicos/as y Psicólogos/as Generales Sanitarios/as, Enfermeros/as, Trabajadores/as Sociales, Orientadores/as Espirituales, Terapeutas ocupacionales, Fisioterapeutas, Rehabilitadores, Traumatólogos y Profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos de Adultos (que atiendan población pediátrica).

Asimismo, esta guía está dirigida a los pacientes y a sus familiares, a sociedades científicas y asociaciones de pacientes, así como a gestores sanitarios.

PREGUNTAS PARA RESPONDER

Tratamiento del dolor moderado o grave en cuidados paliativos pediátricos

1. ¿Qué analgésicos y a qué dosis son más efectivos y seguros para el tratamiento del dolor moderado o grave en cuidados paliativos pediátricos?

Quimioterapia y radioterapia paliativa

2. El uso de quimioterapia/radioterapia paliativa en niños, niñas y adolescentes en CPP ¿aumenta la supervivencia, calidad de vida, y/o mejora el control de los síntomas?

Participación del menor en la toma de decisiones y cuidados al final de la vida

3. ¿Cuáles son los facilitadores y las barreras para que el niño, niña o adolescente con una enfermedad terminal participe en la toma de decisiones terapéuticas (incluso en contra de la opinión de los padres o cuidadores)?

Comunicación con el paciente y la familia

4. ¿Qué aspectos de la comunicación se perciben como útiles al plantear a los pacientes y familiares la adecuación del esfuerzo terapéutico a la situación clínica del niño, niña o adolescente en CPP?

Lugar preferido para los cuidados al final de la vida

5. ¿Qué preferencias tienen los niños, niñas y adolescentes en CPP y sus familiares o cuidadores respecto al lugar donde reciben los cuidados?

Evaluación de los síntomas en cuidados paliativos pediátricos

6. ¿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?

SOCIEDADES COLABORADORAS

Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón (ASpanoa)

Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL)

Asociación Española de Lucha Contra el Cáncer (AECC)

Asociación Española de Pediatría (AEP)

Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP)

Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS)

Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)

Sociedad Española de Cirugía Pediátrica (SECP)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal)

Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)

Sociedad Española de Farmacéuticos de Atención Primaria (SEFAP)

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP)

Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio (SEHAD)

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFyC)

Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)

Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen)

Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)

Sociedad Española del Dolor (SED)