

PREGUNTAS Y RECOMENDACIONES DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Tratamiento farmacológico del dolor moderado o grave en cuidados paliativos pediátricos

PREGUNTA

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

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

En la atención al dolor en CPP se propone un abordaje integral, con medidas farmacológicas y no farmacológicas, que tenga en cuenta la etiología del dolor, su fisiopatología (dolor nociceptivo, neuropático o mixto), su intensidad, y las características particulares del paciente y su familia.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se propone el uso de analgésicos opioides mayores para aliviar el dolor moderado o intenso en pacientes en CPP.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se propone la morfina como opioide mayor de primera elección para tratar el dolor persistente moderado o intenso en pacientes en CPP.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

No usar opioides menores (tramadol, codeína) para tratar el dolor moderado en pacientes en CPP. En pacientes en CPP con dolor moderado valorar el uso de analgésicos opioides mayores a dosis bajas.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Si el tratamiento con un opioide no proporciona un alivio adecuado del dolor o si causa efectos adversos no tolerables, se propone cambiar a otro opioide.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Las dosis de analgésicos opioides deben ajustarse (titularse) de forma individualizada y progresiva hasta que se encuentre la dosis mínima eficaz. Se deben monitorizar la respuesta al tratamiento y la aparición de efectos adversos.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

El tratamiento debe pautarse a intervalos regulares para proporcionar una analgesia de base, con dosis a demanda si hay exacerbaciones (dolor intercurrente), y por vía oral/enteral siempre que sea posible.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Ante la sospecha de dolor neuropático, considerar el tratamiento con gabapentinoides, dosis bajas de antidepresivos tricíclicos o inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) o un agente anti-NMDA (ketamina).

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Informar al paciente y su familia sobre los beneficios y los potenciales efectos adversos del tratamiento del dolor. Elaborar el plan terapéutico teniendo en cuenta las preferencias personales y las necesidades únicas de cada paciente y su familia.

Quimioterapia y radioterapia paliativa

PREGUNTA

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?

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Los profesionales sanitarios deben explicar al paciente (según su nivel de desarrollo), y a la familia, los beneficios, los riesgos, y la posibilidad de presencia de sufrimiento asociado de las opciones de tratamiento (radioterapia paliativa, quimioterapia paliativa, o medidas de soporte), de manera honesta, sencilla, cercana, accesible, y coherente, expresando toda la información pertinente para que participen en la decisión. Además de una escucha activa y silencios apropiados, para poder conocer sus necesidades en cada momento.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Los profesionales sanitarios deben reforzar la información sobre el pronóstico del paciente en CPP y las opciones de tratamiento disponibles en cada momento del curso de la enfermedad, adaptándose a las necesidades individuales del paciente y la familia, con la finalidad de generar unas expectativas realistas.

Para los aspectos relacionados con los procesos de comunicación y de toma de decisiones sobre el tratamiento, se sugiere consultar las recomendaciones de los capítulos 5 y 6 de la guía.

DÉBIL A FAVOR

En la atención a los síntomas en CPP se propone una evaluación individualizada para diagnosticar y, en la medida de lo posible, tratar las causas específicas. En pacientes pediátricos con cáncer avanzado en cuidados paliativos debería valorarse en cada caso concreto, según la localización y el tipo de tumor, el uso de la radioterapia paliativa.

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

PREGUNTA

¿Cuáles son los facilitadores y las barreras para que el niño, niña o adolescente en situación final de vida participe en la toma de decisiones terapéuticas (incluso en contra de la opinión de los padres o cuidadores)?

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Todos los profesionales sanitarios que atienden al paciente candidato a recibir CPP deben reconocer que tiene un papel central en el proceso de toma de decisiones.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Los profesionales deberían explicar a los niños, niñas o adolescentes, y a sus familias, que su contribución en la TDD sobre los cuidados al final de la vida es muy importante, y que no tienen que decidir ellos solos, sino que el equipo multidisciplinar participará y les asistirá en todo momento, asumiendo la responsabilidad en función de su competencia profesional.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Los profesionales deben determinar la competencia o madurez del paciente para tomar decisiones teniendo en cuenta la complejidad e importancia de la decisión y sus circunstancias personales y familiares, además del marco normativo y legal.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Consultar a los pacientes sobre cómo quieren participar (grado de implicación) en la toma de decisiones terapéuticas y con quién quieren compartir el proceso de TDD. Repetir la consulta en cada TDD porque las preferencias del paciente pueden variar según el momento de la enfermedad y el alcance de la decisión.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Registrar de manera sistemática las decisiones terapéuticas consensuadas con el paciente y su familia en la historia clínica del paciente en CPP.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Para facilitar que el paciente participe en la TDD se sugiere que el profesional tenga en cuenta lo siguiente:

- Generar la máxima cercanía y confianza posibles.
- Dirigirse directamente al paciente, para hacer patente que es el centro de la conversación.

- Dar información clara y honesta, expresada en un lenguaje fácilmente comprensible, adaptado a la madurez del paciente. Valorar el uso de apoyos visuales y soportes tecnológicos.
- Asegurarse de que el paciente entiende y comprende la información recibida, manteniendo una actitud de escucha activa. Las explicaciones orales pueden acompañarse con información adicional por escrito.
- Propiciar un diálogo abierto y honesto, sobre todo si se trata de una decisión compleja o existe incertidumbre sobre el pronóstico.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Apoyar a los padres para que faciliten la participación de los pacientes en la TDD:

- Ayudarles a identificar sus propios temores y sufrimiento y a distinguirlos de los de sus hijos e hijas.
- Aconsejarles que busquen activamente y con frecuencia los sentimientos y opiniones de sus hijos e hijas.
- Sugerirles que el paciente puede estar presente en las conversaciones con el equipo sanitario.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se recomienda la formación de los profesionales en el proceso de toma de decisiones compartidas con los pacientes.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

En ausencia de contraindicaciones médicas, durante el proceso de toma de decisiones, se sugiere explorar el deseo de donación de órganos y tejidos como parte de los cuidados al final de la vida.

Comunicación con el paciente y la familia

PREGUNTA

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

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Los profesionales deben esforzarse para que la comunicación con el paciente y la familia se desarrolle en un ambiente de máxima cercanía y confianza. El paciente y la familia deberían percibir la implicación y voluntad del equipo en el tratamiento y cuidado del paciente.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

En la medida de lo posible, identificar y asignar profesionales de referencia dentro del equipo sanitario para la comunicación con el paciente y su familia.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Los clínicos deben investigar las preferencias de los pacientes y la familia sobre qué información quieren recibir y cómo (interlocutor/es, frecuencia, nivel de detalle y complejidad), preguntándoles y adaptando la comunicación a sus necesidades, a sus valores y a su cultura en cada momento.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Las necesidades de información y las preferencias del paciente y la familia deben valorarse regularmente.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Tratar de conocer los pensamientos y sentimientos del paciente y la familia, haciéndoles preguntas y escuchando respetuosamente sus respuestas. El equipo debe poner en valor y respetar el conocimiento único que los padres tienen de su propio hijo o hija.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Mostrar compasión y empatía, expresando preocupación por el paciente y reconociendo el estrés emocional y las dificultades familiares que se producen.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Las reuniones con el paciente en CPP y su familia deben planificarse, preparando los siguientes aspectos con antelación:

- Buscar un lugar cómodo, tranquilo, con privacidad, preferentemente sin barreras físicas entre los interlocutores y sin interrupciones, dedicando el tiempo necesario.
- Animar al paciente y la familia a preparar la reunión escribiendo con antelación las dudas, preocupaciones o ideas que deseen plantear durante la misma.
- Identificar, abordar y, si es posible, resolver cualquier discrepancia entre los profesionales sanitarios antes de la reunión. Si el consenso no es posible, decidir cómo presentar la diferencia de opiniones a la familia y al paciente, e informarles acerca de las acciones futuras dirigidas a resolver la falta de consenso.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Cuando se informa al paciente en CPP y a la familia, los hechos deben presentarse de forma clara y honesta, utilizando un lenguaje fácilmente comprensible. Es aconsejable transmitir la información clave en frases cortas. A continuación, es importante permanecer en silencio, dando tiempo al paciente y a la familia para expresar emociones, y compartir sus pensamientos.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Las emociones que pueden experimentar el paciente y la familia pueden dificultar la comprensión y retención de la información; por tanto, puede ser necesario repetir la información varias veces, preguntando si se ha comprendido. Se recomienda emplazar al paciente y la familia a un siguiente encuentro, y ofrecer disponibilidad para reiterar y reforzar los mensajes, y aclarar nuevas dudas.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Antes de finalizar cada reunión, el paciente en CPP y la familia deben conocer el momento en el que es probable que reciban más información, y la próxima ocasión en la que pueden preguntar a los clínicos acerca de las dudas que les hayan surgido.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

La decisión de adecuar las medidas terapéuticas a la situación clínica del niño, niña o adolescente que ha entrado en una fase avanzada de la enfermedad debe ser clara para todos los involucrados en la toma de decisiones sobre el tratamiento del paciente. Se debe registrar el proceso en la historia clínica o plan de actuación.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Tras consensuar la necesidad de adecuar las medidas terapéuticas, se debe informar al paciente en CPP y a la familia sobre el nuevo plan de tratamiento y cuidados, comunicando que los objetivos son conseguir el máximo confort y bienestar para el paciente, y disminuir el sufrimiento.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Las organizaciones sanitarias deben proporcionar a los profesionales que trabajan con pacientes pediátricos que precisan de CPP una formación adecuada en habilidades para la comunicación.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Las organizaciones sanitarias y los propios servicios asistenciales deben garantizar la continuidad de cuidados, durante 24 horas al día, los 365 días del año y la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales.

Lugar preferido para los cuidados al final de la vida

PREGUNTA

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

RECOMENDACIONES

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Se propone que el profesional aborde con el niño, niña o adolescente y la familia sus preferencias en cuanto al lugar de los cuidados y el fallecimiento, teniendo en cuenta sus valores culturales, espirituales y religiosos.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Los cuidados deben proporcionarse en el lugar que prefieran el niño, niña o adolescente y su familia, siempre que sea adecuado a sus necesidades de atención y a la disponibilidad de servicios en su área.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Siempre que sea posible, se debe garantizar una asistencia paliativa pediátrica en el propio hogar, las 24 horas del día, por ser el lugar de los cuidados que con más frecuencia prefieren el niño, niña o adolescente y su familia.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Los pacientes y sus familias deben tener la posibilidad de cambiar de lugar de cuidado en todo momento, siendo necesaria una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que atienden al paciente. Esta opción se les debería comunicar desde un inicio.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Las preferencias del lugar de los cuidados del paciente y su familia deben quedar registradas en la historia clínica y ser accesibles a los profesionales implicados en su asistencia.

Evaluación de los síntomas en cuidados paliativos pediátricos

PREGUNTA

¿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

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

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.