



## CENCOMED (Actas del Congreso), jorcenciapdcl2023, (mayo 2023) ISSN 2415-0282

Cuidados Paliativos pediátricos en enfermedades oncológicas desde la atención primaria de salud.

Gretel Labañino Fernández<sup>1</sup>, ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-4060-1088>

Yariuska Fernández sopeña<sup>2</sup>, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6368-5623>

Alexander Duran Flores<sup>3</sup>, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0550-7997>

<sup>1</sup> Estudiante primer año de la carrera medicina. Filial de Ciencias Médicas. Baracoa. Guantánamo. Cuba. ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-4060-1088> Email: [glabaninofernandez@gmail.com](mailto:glabaninofernandez@gmail.com)

<sup>2</sup>Especialista en Primer Grado de Medicina General Integral. Profesor Instructor. Policlínico Docente Hermanos Martínez Tamayo, Guantánamo. Cuba. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6368-5623> Email: [yariuska1982@gmail.com](mailto:yariuska1982@gmail.com)

<sup>2</sup>Especialista en Primer Grado de Medicina General Integral. Profesor Instructor. Policlínico Docente Hermanos Martínez Tamayo, Guantánamo. Cuba. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0550-7997> Email: [alezzander80@gmail.com](mailto:alezzander80@gmail.com)

### RESUMEN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como la intervención que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que enfrentan los problemas asociados con las enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. El principal objetivo de esta revisión bibliográfica es explicar los cuidados paliativos desde la Atención Primaria de Salud, sus repercusiones en el cuidador o cuidadores, el afrontamiento de la enfermedad de niños con afecciones oncológicas. Se realiza una revisión bibliográfica sistematizada. En la estrategia de búsqueda de información se desarrolla en publicaciones de revistas científicas libros, editoriales; localizadas en bases de datos. Intervalo de tiempo para la obtención de los documentos: publicaciones menores de 5 años desde 2019 hasta 2023. Se ha efectuado la búsqueda tanto en inglés, portugués, como en español, utilizando como palabras clave: cuidados paliativos. A pesar de conscientes de que la atención primaria puede ser la estrategia de menor costo y mayor impacto en la salud de una población, la oferta de cuidado paliativo en el país está centrada en hospitales.

Palabras claves: cuidados paliativos, pediatría, atención primaria.

### Abstrac

The World Health Organization (WHO) defines palliative care as an intervention that improves the quality of life of patients and families facing the problems associated with life-threatening diseases, through the prevention and relief of suffering. , through early identification, evaluation and impeccable treatment of pain and other physical, psychological and spiritual problems. The main objective of this bibliographical review is to explain palliative care from Primary Health Care, its repercussions on the caregiver or caregivers, coping with the

disease of children with oncological conditions. A systematic bibliographic review is carried out. In the information search strategy, it is developed in publications of scientific journals, books, editorials; located in databases. Time interval for obtaining the documents: publications under 5 years from 2019 to 2023. The search was carried out in both English, Portuguese, and Spanish, using the keywords: palliative care. Despite being aware that primary care may be the strategy with the lowest cost and the greatest impact on the health of a population, the palliative care offer in the country is centered on hospitals. Keywords: palliative care, pediatrics, primary care.

## INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como la intervención que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que enfrentan los problemas asociados con las enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.<sup>1</sup>

Antes de comenzar a hablar de Cuidados Paliativos, tenemos que hacer referencia a la palabra latina *Hospitium* que significaba inicialmente el sentido cálido experimentado por huésped y anfitrión y el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. En Francia en 1842 se usa por primera vez el término *hospicio* en vinculación con el cuidado a los moribundos. En esta fecha Mme Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. El próximo aparece en 1879 en *Our Lady's Hospice* en Duplin y en 1905 *St Joseph's Hospice* en Londres, los que fueron fruto del trabajo de Las hermanas de la caridad irlandesas.<sup>1</sup>

Los cuidados paliativos surgieron en los años sesenta, principalmente en Inglaterra y Estados Unidos, en un contexto de crítica a la medicina paternalista que tenía por objetivo posponer la muerte y prolongar la vida con la ayuda de respiradores artificiales, soportes de nutrición e hidratación, diálisis y otros avances científicos. Comenzaron proponiéndose como alternativa frente a esa medicina hegemónica que tecnologizaba y medicalizaba la atención a la salud y que veía a la muerte como un fracaso. Su meta fue, y continúa siendo, el derecho a morir con dignidad y autonomía.<sup>2</sup>

Históricamente se ha contemplado como una intervención encaminada a aliviar el sufrimiento únicamente en etapas finales de la vida; su integración temprana hace parte de las buenas prácticas en salud en la atención de todos aquellos pacientes con enfermedades crónicas complejas, oncológicas y no oncológicas, ya que ha demostrado impactar favorablemente el curso de las mismas, inclusive en términos de supervivencia, estado de ánimo y calidad de vida.<sup>3</sup>

Los cuidados paliativos pediátricos, mejora la calidad de vida de los niños que padecen condiciones amenazantes para la vida, enfermedades que requieren de largos periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida evitando así enfermedades progresivas sin opciones curativas, o situaciones

irreversibles no progresivas con grave discapacidad, que conllevan una extrema vulnerabilidad en la salud.<sup>4</sup>

Los cuidados paliativos en oncología pediátrica incluyen el cuidado integral del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, la niña, y los y las adolescentes con cáncer, así como el cuidado de la familia. Los pacientes pediátricos representan un grupo importante en la necesidad de cuidados paliativos en los países de ingresos bajos y medios de América Latina y el Caribe.<sup>5</sup>

Los cuidados paliativos comienzan cuando se diagnostica el cáncer y continúan, reciba o no el niño o adolescente algún tratamiento dirigido a la cura de la enfermedad.<sup>5</sup>

Cuando a un niño se le diagnostica cáncer, toda la familia se ve afectada. El tratamiento pediátrico contra el cáncer es complicado e intenso, e incluye hospitalizaciones prolongadas y, a veces, de emergencia, visitas clínicas repetidas y regímenes de medicación en el hogar que pueden extenderse durante varios años.<sup>6</sup>

Los niños y adolescentes de 0 a 19 años con cáncer representan un grupo significativo en la necesidad de cuidados paliativos en países de ingresos bajos y medios. En el mundo 3,9 millones de niños en el mundo cada año, 250 000 viven en América Latina y el Caribe; de ellos, se estima que un promedio de 50 000 niños (10-30%) tienen diagnóstico de cáncer.<sup>7</sup>

En el año 2020, 11 de 29 países en América Latina desarrollaron actividades de atención de cuidados paliativos comunitarios o a domicilio además de disponer de estándares, normas o guías nacionales de cuidados paliativos.<sup>7</sup>

El panorama demográfico, clínico y epidemiológico en Cuba muestra un crecimiento acelerado del número de pacientes portadores de enfermedades crónicas que pueden evolucionar a estadios irreversibles, en un contexto donde el desarrollo tecnológico en el sector de la salud permite prorrogar el momento de la muerte cuando se aplican medidas de soporte orgánico fútiles. La adecuación de las medidas terapéuticas en esos pacientes se propone como la medida adecuada para retirar tanto la distanasia como la eutanasia de la práctica médica, y favorecer el desarrollo de los cuidados paliativos. Esto no lacera en ningún sentido los principios de la ética médica, ni los valores éticos de la nación cubana.<sup>8</sup>

Abordar de forma integral, desde la promoción y prevención de la salud, hasta el tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos, para satisfacer así las necesidades sanitarias a lo largo de la vida de una persona. La Atención Primaria (AP) se define como la asistencia sanitaria centrada en las necesidades y circunstancias de las personas, las familias y las comunidades, abordando la salud y el bienestar físico, psicológico y social.<sup>9</sup>

Los profesionales de la atención primaria de salud dan continuidad asistencial al enfermo oncológico tanto en los procesos derivados de la enfermedad cancerosa como en las complicaciones del tratamiento oncoespecífico.<sup>10</sup>

Cada profesional, familiar, cuidador y voluntario que tiene que enfrentarse al final de la vida de otra persona debe recibir la formación adecuada para realizar su labor. Por esta razón es necesario desarrollar programas formativos para cada grupo.<sup>1</sup>

El principal objetivo de esta revisión bibliográfica es explicar los cuidados paliativos desde la Atención Primaria de Salud, sus repercusiones en el cuidador o cuidadores, el afrontamiento de la enfermedad de niños con afecciones oncológicas.

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

Se realiza una revisión bibliográfica sistematizada. En la estrategia de búsqueda de información se desarrolla en publicaciones de revistas científicas libros, editoriales; localizadas en bases de datos, tales como: Scielo, Biblioteca Cochrane Plus, CINALHL, MEDLINE, EMBASE, ENFISPO, Scopus, BDIE/Instituto de Salud Carlos III, LILACS, Dialnet, DOLJE, PubMed, así como en el google académico, así como el buscador de la red telemática de salud nacional Infomed que ofrece una gran variedad de contenidos científicos actualizados y específicos de Cuidados Paleativos pediátricos en enfermedades oncológicas.

**INTERVALO DE TIEMPO PARA LA OBTENCIÓN DE LOS DOCUMENTOS:** publicaciones menores de 5 años desde 2019 hasta 2023.

Se ha efectuado la búsqueda tanto en inglés , portugués, como en español, utilizando como palabras clave: cuidados paleativos, . Estas palabras se combinaron mediante los operadores booleanos “AND” y “OR” para poder encontrar más fácilmente artículos válidos.

Se incluyen en el estudio:

**AÑO DE PUBLICACIÓN:** Se excluyen las publicaciones con más de 5 años de antigüedad que no tengan relevancia; artículos cuyo contenido no estaba escrito en español, portugués o inglés.

Contenido significativo en relación al tema del trabajo: principalmente artículos relacionados a cuidados paleativos pediátricos en enfermedades oncológicascon información a nivel internacional y nacional.

**DISEÑO:** Artículos que muestren sólo los resúmenes o a cuyo texto completo no se pudiera acceder de manera gratuita.

Han revisado un 32 de artículos, de los cuales finalmente fueron seleccionados 17 para incluir en el trabajo utilizando las normas de Vancouver

## **DESARROLLO**

La asociación directa de cuidados paliativos con cuidados al final de la vida es un error frecuente entre las personas, ya que el término paliación conlleva el estereotipo de cuidados terminales, cuando en realidad se trata de ofrecer una mejor calidad de vida a los pacientes y sus familias.<sup>11</sup>

La presencia de este preconceito solo perjudica la presentación de estos servicios durante el diagnóstico, lo que refuerza la necesidad de integrar los cuidados paliativos para difundir información y establecer expectativas y objetivos respecto al tratamiento no curativo, evitando malentendidos sobre la proceso y aclarar la condición médica favoreciendo la toma de decisiones. La dificultad para afrontar el final de la vida es algo habitual en la sociedad, pero también es un malestar recurrente en la vida de los profesionales sanitarios.<sup>11</sup>

En el primer nivel de atención la Atención primaria o atención básica:

En un estudio realizado por Justino ET, et al en 2018, en un análisis de la producción científica demostró que, a pesar de que, en los últimos años, hubo avances, las prácticas de cuidados paliativos en

la Atención Primaria de Salud, todavía están siendo realizadas de forma incipiente y, cuando ocurren, presentan límites.<sup>12</sup>

A pesar de conscientes de que la atención primaria puede ser la estrategia de menor costo y mayor impacto en la salud de una población, la oferta de cuidado paliativo en el país está centrada en hospitales. Tal vez, la incipiente práctica en los servicios brasileños es demostrada por la ausencia de una política de salud pública que estructure u oriente específicamente el desarrollo de esas acciones<sup>12</sup>

Estudio realizado en Madrid refleja que el 37% a realizado asistencia domiciliaria a pacientes con necesidades de cuidados paleativos, de entre los motivos mayoritariamente que justifican para no realizar domicilios escarencia de este tipo de pacientes, la falta de formación y experiencia además de la carencia de tiempo concreto para este tipo de atención.<sup>13</sup>

En un estudio los investigadores Iñigo et al., los motivos más frecuentes fueron los ingresos para control del dolor y los ingresos para respiro de los cuidadores. Este cambio de tendencia podría estar en relación con una mayor complejidad en el control de síntomas o en la situación de los pacientes. Cabe mencionar que los ingresos por respiro en centros hospitalarios serían prevenibles de existir estructuras específicas, como los hospicios, para el cuidado de estos pacientes en el final de la vida.<sup>14</sup>

En España no existe ningún centro que cumpla los requisitos para funcionar como hospicio pediátrico. La posibilidad de contar tras el alta hospitalaria con atención domiciliario continuada y con herramientas basadas en telemedicina, podría favorecer el alta precoz de los pacientes.<sup>14</sup>

### **Repercusiones en el cuidador o cuidadores de niños con cuidados paliativos por afecciones oncológicas.**

Las necesidades psicológicas y de cuidados, la experiencia durante el proceso en los cuidados paliativos pediátricos en pacientes con enfermedades oncológicas es uno de los aspectos de gran relevancia que debe ser abordado de forma interdisciplinaria e integral, que garantiza una disminución de la sobrecarga y las repercusiones psicológica de los padres, que aumenta la calidad de vida del cuidador y el enfermo.<sup>15</sup>

Martínez et al, muestra que el cuidador principal en su mayoría son mujeres e 25 a 45 años, que abandonaron sus trabajos, para realizarlos en casa. El 78% de los cuidadores manifiestan tener dolor de espalda y mas nerviosas; el 42% realiza menos ejercicios físico y el 71 % necesita medicación para dormir.<sup>15</sup>

Los facultativos que ejercen en AP constituyen una pieza clave dentro del proceso asistencial, ya que conocen al niño desde su nacimiento, así como la trayectoria completa de la enfermedad. Muestran las percepciones de los padres sobre la implicación de los profesionales en el cuidado de sus hijos gravemente enfermos.<sup>16</sup>

Caballero Pérez Victoria et al, refleja en su investigación que aunque los pediatras de AP se mantuvieron informados sobre la situación del niño, no participaron en procesos importantes como la toma de decisiones al final de la vida. No obstante, son pocos los estudios realizados que se interesan por el sentir de los pediatras de AP acerca de los CPP, y ninguno que abarque diferentes áreas de la geografía española.<sup>16</sup>

Este trabajo muestra que la existencia de una unidad de CPP tiene un impacto positivo en la disposición de los pediatras de AP a participar en el plan de tratamiento de pacientes con necesidades paliativas. En

términos generales, se muestran inseguros hacia la asunción de actividades que son características de esa disciplina: menos de la mitad se reconocen capaces de tratar el dolor intenso o la astenia y disnea de origen tumoral, por ejemplo. En todos los casos, la proporción de pediatras que desearía implicarse en estas actividades fue superior si existían recursos de CPP en la provincia.<sup>16</sup>

### **Afrontamiento de un niño que padece enfermedad terminal**

El afrontamiento de la enfermedad en un niño que padece enfermedad terminal no se puede separar del proceso paralelo que sigue su familia. Es fundamental la forma en que los padres afronten la enfermedad porque así lo vivirá también el niño y sus hermanos.<sup>17</sup>

Un momento muy importante es la comunicación del diagnóstico. El cómo se dice, el lugar donde se dice (un pasillo, a la puerta de la habitación o una sala tranquila), si se hace una introducción previa (sobre el proceso) o si se dice bruscamente, si previamente hemos trabajado algo la empatía y cercanía, etc. El shock que produce la noticia suele impedir la asimilación de otros datos, lo que se hará posteriormente. Se debe mostrar seguridad y confianza pero, a la vez, una relación cercana. La comunicación al niño debe consensuarse con los padres, pero es fundamental tratar de transmitirle todo aquello que, a su edad, sea capaz de asimilar y quiera saber, respetando sus ritmos, sus temores, sus silencios. La difícil situación de no querer comunicarle al niño lo referente a su enfermedad crea temores en el niño, que supera con su imaginación, y una situación de aislamiento y falta de comunicación con sus padres.<sup>17</sup>

En ocasiones, los niños no son capaces de verbalizar lo que les pasa sino que nos emiten mensajes por otros contextos: preocupación, malestar, nerviosismo, irritabilidad, falta de control emocional, tristeza, etc.<sup>17</sup>

## **CONCLUSIONES**

En la revisión bibliográfica se demuestra como los cuidados paliativos iniciados con el diagnóstico de la enfermedad oncológica en niños en la Atención Primaria de Salud mejorar su calidad de vida independientemente de su curación o no. La necesidad del abordaje psicológico en AP, para el manejo de las repercusiones en el cuidador o cuidadores. La comunicación sobre la el diagnóstico de la enfermedad debe realizarse en un lugar adecuado con apoyo de los padres, manteniendo un seguimiento integral por AP.

## **REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

1. Figueredo Villa Katuska. Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enferm. glob.* [Internet]. 2011 Ene [citado 2023 Mar 22]; 10(21). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000100017&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000100017&lng=es).
2. Heredia Candela R. ¿Cómo es el dolor?: Indagaciones médicas, registros y etiologías del dolor en cuidados paliativos pediátricos. *Cuadernos de antropología social* [Internet]. 2019 [citado 28 de Feb de 2023], (49), 147-162. <https://dx.doi.org/10.34096/cas.i49.4203>
3. Santacruz JG, Martínez Gil LF. Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Ver Nut Clínica y metabolismo.* [Internet]. 2020 [citado 28 de Feb de 2023]; 4(2). Disponible en: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/view/212>

4. Aldana, L. Percepción de los niños y cuidadores sobre los procesos educativos y apoyo psicoemocional de un programa de cuidado paliativo pediátrico entre los años 2021-2022. [Internet]. 2022. [citado 28 de Feb 2023] Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12495/9465>
5. Cuidados paliativos en oncología pediátrica. Situación en América Latina y el Caribe [Internet]: Organización Mundial de la Salud; [actualizado 20agosto 2022; citado 28Feb 2023]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/56428>
6. Paz-Jesús A. “Ser padres en el proceso del cáncer infantil”: una revisión sistemática. Rev Elec Psic Izt. [Internet] 2020 [citado 28 de febrero de 2023]; 23(2):565-572. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=94549#>
7. Cuidados paliativos en oncología pediátrica. Situación en América Latina y el Caribe [Internet]: Organización Mundial de la Salud; [actualizado 20agosto2022; citado 28Feb 2023]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/56428>
8. Montero-Quesada N, Busto-Lugo P, Hernández-Bonilla C, Gutiérrez-Aquino J, Benítez-Pérez M. Limitación del esfuerzo terapéutico "al final de la vida": una mirada desde la medicina cubana contemporánea. Revista Cubana de Salud Pública [Internet]. 2021 [citado 13 Mar 2023]; 47 (3) Disponible en: <https://revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/1741>
9. Morán-Roldán Lucía, García-Mauriño-Alcázar Cristina. Pediatric palliative care situation in Primary Care. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2021 Sep [citado 2023 Mar 13] ; 23( 91 ): 261-272. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322021000300005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322021000300005&lng=es)
10. Fuentes-Díaz Z, Rodríguez-Salazar O, Zomilla-Hernández I. Impacto del diplomado de atención integral del paciente oncológico paliativo en atención primaria de salud. Humanidades Médicas [Internet]. 2022 [citado 13 Mar 2023]; 22(3): [aprox. 20 p.]. Disponible en: <https://humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/2404>
11. Rocha R:B; Barbosa G. A, Costa P. A, Caldas V. D; Mata C. N; Tacon A. J; Cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer. [Internet] 2022 Res. Soc. andDevel. [ Citado el 12 de Mar 2023] 11(8), disponible en : DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i8.30376>
12. Justino ET, Kasper M, Santos K da S, Quaglio R de C, Fortuna CM. Palliative care in primary health care: *scoping review*. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2020. [Citado 28 de febrero de 2023]; 28:e3324. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324>
13. Moran roldan, García Mauricio-Alcazar C. Situación de los cuidados paliativos pediátricos en el ámbito de la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Prim. [Internet] 2021. [Citado 28 de febrero de 2023]; 23, pág: 261-272. Disponible en: <http://www.pap.es>
14. Íñigo de Noriega, Barceló M., Pérez M, Puertas V., García-Salido, Martino R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. An Pediatr (Barc). [Internet] 2020. [Citado 28 de febrero de 2023]. 92(2): 94---101. Disponible en: <https://analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403319300785>
15. Martínez Llorente T, et al. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio encuidados paliativos pediátricos. Med Paliat. [Internet] 2014. [Citado 28 de febrero de 2023].125; 14. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.004>
16. Caballero Pérez Victoria, Rigal Andrés Manuel, Beltrán García Sara, Parra Plantagenet-Whyte Fátima, Moliner Robredo M. <sup>a</sup> Concepción, Gracia Torralba Lorena et al. Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2018 Jun [citado 2023 Mar 13] ; 20( 78 ): 133-142. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322018000200003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322018000200003&lng=es)

17. Villalba Nogales J.. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2015 [citado 2023 Mar 13] ; 17( 66 ): 171-183. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113976322015000300022&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113976322015000300022&lng=es)