

Artículo de revisión

**Avances de Cuidados Paliativos Oncológicos en pacientes pediátricos, revisión de la literatura.
Advances in Oncological Palliative Care in Pediatric Patients, review of the literature.**

Trujillo Chávez María Belén*, Estrada Zamora Esmeralda Maricela**, Bermeo Altamirano Katherine Rocío***, Pozo Espín David Alejandro****

*Universidad Técnica de Ambato – Carrera de Medicina, <https://orcid.org/0000-0002-8310-3747>

**Universidad Técnica de Ambato – Carrera de Medicina, <https://orcid.org/0000-0002-3117-5597>

***Centro de Atención Integral Despertar de los Ángeles, <https://orcid.org/0009-0007-9570-3831>

****Universidad Rusa de Amistad de los Pueblos, <https://orcid.org/0009-0000-5739-992>

mb.trujillo@uta.edu.ec

Recibido: 15 de octubre del 2023

Revisado: 24 de noviembre del 2023

Aceptado: 22 de diciembre del 2023

Resumen.

Este artículo proporciona una visión integral de los cuidados paliativos oncológicos en pacientes pediátricos, destacando la importancia de una atención integral y multidisciplinaria para mejorar la calidad de vida en esta población vulnerable. La atención paliativa se enfoca en brindar apoyo integral a niños que padecen cáncer y a sus familias, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y aliviar el sufrimiento tanto físico como emocional, a diferencia del tratamiento curativo, los cuidados paliativos se centran en el control de los síntomas, el manejo del dolor y el apoyo emocional, proporcionando un enfoque holístico para el bienestar del niño. Los objetivos de la revisión radicaron en analizar las diversas modalidades de intervención en cuidados paliativos oncológicos que se adapten a las necesidades específicas de los pacientes pediátricos y describir la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Materiales y métodos: se realizó una revisión sistemática de la literatura, de artículos científicos de los últimos 5 años tanto en el idioma inglés como español, se seleccionaron 15 referencias bibliográficas tomando en cuenta su veracidad e impacto. Los resultados obtenidos sugieren que la implementación adecuada de cuidados paliativos en pacientes pediátricos con cáncer mejora significativamente la calidad de vida. La combinación de estrategias farmacológicas y no farmacológicas demuestra ser eficaz en el control de síntomas, mientras que el apoyo emocional y social contribuye al bienestar general del paciente y su familia.

Palabras clave: oncología, oncología clínica, cuidados paliativos, pediatría.

Abstract

This article provides a comprehensive view of oncological palliative care in pediatric patients, highlighting the importance of comprehensive and multidisciplinary care to improve quality of life in this vulnerable population. Palliative care focuses on providing comprehensive support to children suffering from cancer and their families, with the aim of improving their quality of life and relieving both physical and emotional suffering. Unlike curative treatment, palliative care focuses on control of symptoms, pain management and emotional support, providing a holistic approach to the child's well-being. The objectives of the review were to analyze the various intervention modalities in oncological palliative care that adapt to the specific needs of pediatric patients and to describe the influence of palliative care on the quality of life of patients and their families. Materials and methods: a systematic review of the literature was carried out, of scientific articles from the last 5 years in both English and Spanish, 15 bibliographical references were selected taking into account their veracity and impact. The results obtained suggest that the adequate implementation of palliative care in pediatric cancer patients significantly improves quality of life. The combination of pharmacological and non-pharmacological strategies

proves to be effective in controlling symptoms, while emotional and social support contributes to the general well-being of the patient and their family.

Keywords: oncology, clinical oncology, palliative care, pediatrics.

Introducción.

La atención médica contemporánea ha presenciado significativos avances en el tratamiento del cáncer pediátrico, aumentando las tasas de supervivencia y mejorando la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, a pesar de estos logros, la atención hacia los cuidados paliativos en el ámbito oncológico pediátrico ha emergido como una esfera crucial de investigación y práctica clínica. Los cuidados paliativos ofrecen un enfoque holístico destinado a aliviar el sufrimiento físico, psicológico y espiritual, no solo para el paciente, sino también para sus familias, (1) su aplicación en el ámbito oncológico ha experimentado notables avances en las últimas décadas, con un énfasis creciente en la atención integral de pacientes pediátricos. La atención paliativa en pacientes pediátricos con cáncer no se limita a las fases terminales de la enfermedad, sino que se integra desde el momento del diagnóstico, asegurando una atención compasiva y centrada en el paciente. Este enfoque se alinea con la perspectiva moderna de la atención médica, que reconoce la importancia de abordar no solo la enfermedad en sí, sino también el impacto integral en la calidad de vida del paciente y su entorno. (2) A medida que avanzamos en la comprensión de la complejidad de las necesidades de los pacientes pediátricos con cáncer, es imperativo conocer los avances en los cuidados paliativos oncológicos, a pesar de los progresos en el tratamiento del cáncer infantil, la necesidad de la atención paliativa sigue siendo evidente, ya que estos pacientes enfrentan desafíos únicos en términos de síntomas, dolor y aspectos psicosociales. (3) El cáncer pediátrico es una enfermedad devastadora que afecta a niños en etapas tempranas de su vida y puede tener un impacto significativo en su desarrollo físico, emocional y social. (4) La atención paliativa oncológica pediátrica busca abordar estas necesidades específicas a través de un equipo interdisciplinario compuesto por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud. Este artículo propone abordar los cuidados paliativos en pacientes pediátricos con cáncer, analizando las estrategias farmacológicas y no farmacológicas, así

como describiendo su impacto en la calidad de vida.

Objetivos:

Analizar las diversas modalidades de intervención en cuidados paliativos oncológicos para adaptarse a las necesidades específicas de los pacientes pediátricos.

Describir la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes pediátricos y sus familias.

Metodología

Se realizó una revisión sistemática de la literatura de los últimos 5 años en bases de datos como Pubmed, Elsevier, Google académico, scielo, se incluyeron los artículos en el idioma español e inglés, tomando en cuenta la veracidad de las publicaciones y utilizando como descriptores en Ciencias de la Salud: oncología, oncología clínica, cuidados paliativos, pediatría.

Para la realización del artículo de revisión se seleccionaron 15 referencias bibliográficas y el resto fue descartada por su similitud y poca afinidad con los cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos.

Resultados

De los artículos seleccionados se encontraron los siguientes resultados:

Influencia de los cuidados paliativos pediátricos:

La atención paliativa en pediatría juega un papel crucial en el bienestar de los niños que enfrentan enfermedades potencialmente mortales o crónicas. Estos cuidados se centran en mejorar la calidad de vida del paciente y brindar apoyo tanto al niño como a su familia durante todo el proceso de la enfermedad. A continuación, se destacan algunos aspectos clave de la importancia de los cuidados paliativos en pediatría:

Mejora de la calidad de vida: Los cuidados paliativos buscan aliviar el sufrimiento físico, emocional y espiritual del niño, permitiéndole vivir de la manera más cómoda y plena posible. Se centran en controlar los síntomas, como el dolor, la fatiga, la dificultad para respirar y otros, para garantizar una vida lo más confortable posible. (4)

Enfoque integral: Los cuidados paliativos en pediatría adoptan un enfoque holístico que aborda

no solo los aspectos físicos de la enfermedad, sino también los aspectos emocionales, sociales y espirituales. Esto ayuda a los niños y a sus familias a lidiar con el impacto completo de la enfermedad. (4)

Apoyo emocional para la familia: La enfermedad grave de un niño afecta a toda la familia. Los cuidados paliativos proporcionan apoyo emocional a los padres y hermanos, ayudándolos a comprender y afrontar la situación, a tomar decisiones informadas y a mantener una conexión significativa con el niño. (5)

Facilita la toma de decisiones compartidas: Los equipos de cuidados paliativos trabajan en estrecha colaboración con los padres y otros profesionales de la salud para tomar decisiones informadas y centradas en el niño. Esto incluye discutir opciones de tratamiento, establecer metas realistas y respetar las preferencias de la familia. (5)

Continuidad de cuidados: Los cuidados paliativos proporcionan una atención continua y coordinada a lo largo del tiempo, adaptándose a las necesidades cambiantes del niño y su familia. Esto puede incluir apoyo en el hogar, cuidados hospitalarios o incluso cuidados en unidades de cuidados paliativos pediátricos especializados. (5)

Mejora de la comunicación: Los profesionales de los cuidados paliativos son entrenados para facilitar una comunicación abierta y honesta con los niños y sus familias. Esto permite que las familias comprendan la situación médica, expresen sus preocupaciones y participen activamente en la toma de decisiones. (6)

Respeto a la autonomía del niño: Los cuidados paliativos reconocen la importancia de respetar la autonomía y la voz del niño, incluso cuando la enfermedad afecta su capacidad de comunicarse. Se esfuerzan por incorporar las preferencias y deseos del niño en la planificación y prestación de cuidados. (7)

Apoyo espiritual y cultural: Los cuidados paliativos respetan y abordan las necesidades espirituales y culturales de la familia, reconociendo la diversidad de valores y creencias. Esto puede incluir la participación de líderes religiosos, servicios espirituales y respeto por las prácticas culturales específicas. (8)

Modalidades de intervención en cuidados paliativos

Estrategias farmacológicas

Manejo del dolor:

Analgésicos opioides: Los opioides, como la morfina, la oxycodona y la codeína, se utilizan para controlar el dolor moderado a severo en pacientes con cáncer. (9) Se administran de manera escalonada para adaptarse a las necesidades individuales de cada paciente.

Adyuvantes analgésicos: Medicamentos como antidepresivos y anticonvulsivos (10) se utilizan en combinación con opioides para potenciar su efecto analgésico y controlar el dolor neuropático.

Control de los síntomas gastrointestinales:

Antieméticos: Para controlar las náuseas y vómitos asociados a la quimioterapia y otras terapias.

Laxantes y reguladores intestinales: Para prevenir y tratar el estreñimiento, (11) un efecto secundario común de los opioides y otras terapias.

Manejo de la fatiga y la debilidad:

Estimulantes: En algunos casos, se pueden utilizar medicamentos estimulantes, como el modafinilo, para abordar la fatiga.

Control de la ansiedad y la depresión:

Antidepresivos y ansiolíticos: Se pueden prescribir para tratar la depresión y la ansiedad asociadas al diagnóstico de cáncer y a la carga emocional de la enfermedad. (12)

Cuidado de los síntomas respiratorios:

Broncodilatadores y corticosteroides: Pueden ayudar a aliviar los síntomas respiratorios, como la disnea, en pacientes con cánceres que afectan los pulmones. (13)

Manejo de los trastornos del sueño:

Hipnóticos y ansiolíticos de acción corta: Para tratar problemas de insomnio y ansiedad que afectan el sueño.

Cuidado de la mucositis y otras afecciones bucales:

Anestésicos tópicos y enjuagues bucales: Ayudan a aliviar el dolor y la incomodidad asociados con la mucositis y otras afecciones bucales (14) causadas por la terapia oncológica.

Cuidado de la piel:

Analgésicos tópicos y emolientes: Para aliviar el dolor y la sequedad en la piel causados por la radioterapia y otros tratamientos.

Enfoques no farmacológicos

Terapias complementarias, apoyo psicológico y espirituales, dentro de las que se deben tomar en cuenta (15)

La comunicación efectiva: una comunicación adecuada que se base en un lenguaje apropiado para comunicarse con los familiares es de suma importancia para que exista comprensión del pronóstico de cada paciente y a su vez exista un mejor apego al tratamiento.

Cuidado del entorno: crear un ambiente cómodo para el paciente favorece al bienestar del mismo.

Apoyo en la toma de decisiones: es importante facilitar la toma de decisiones informada y compartida, respetando las preferencias y valores de la familia, es esencial en el cuidado paliativo pediátrico.

Apoyo a los cuidadores: brindar apoyo a los cuidadores, que incluya descansos, asesoramiento y recursos para el autocuidado, es vital, el agotamiento físico y emocional de los cuidadores puede afectar directamente la calidad de atención brindada al paciente.

Discusión

Los resultados obtenidos sugieren que la implementación adecuada de cuidados paliativos en pacientes pediátricos con cáncer mejora significativamente la calidad de vida. La combinación de estrategias farmacológicas y no farmacológicas demuestra ser eficaz en el control de síntomas, mientras que el apoyo emocional y social contribuye al bienestar general del paciente y su familia.

Es importante destacar que el manejo farmacológico en cuidados paliativos debe ser individualizado, teniendo en cuenta la situación específica de cada paciente, sus preferencias y los objetivos de cuidado establecidos. Además, el monitoreo regular y la comunicación efectiva entre el equipo de atención médica y el paciente son esenciales para ajustar las intervenciones farmacológicas según sea necesario.

Conclusiones:

Esta revisión resalta la importancia de integrar cuidados paliativos en el tratamiento del cáncer pediátrico. La atención integral no solo alivia síntomas físicos, sino que también aborda aspectos psicosociales, mejorando la calidad de vida del paciente y su familia. Se recomienda una mayor conciencia y aplicación de estos cuidados desde las etapas iniciales del tratamiento oncológico pediátrico. La colaboración interdisciplinaria entre oncólogos, cuidadores paliativos, psicólogos y trabajadores sociales es esencial para proporcionar un enfoque holístico y efectivo.

Conflictos de interés:

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés en la presente investigación.

Referencias.

1. Ciprés Roig S, Gutiérrez Rada C. Factores relacionados con el lugar de fallecimiento en cuidados paliativos pediátricos. *Ene.* [Internet]. 2020 [citado 2024 Ene 01]; 14(3): e14310. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000300010&lng=es. Epub 05-Abr-2021.
2. Lafferriere, J. N. Palliative care in legal regulations on health in Argentina. In *SciELO Preprints.* 2023. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.6483>
3. Moya-Dionisio Vanessa. Conocimiento sobre cuidados paliativos pediátricos de los pediatras de atención primaria del Principado de Asturias, España. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* [revista en la Internet]. 2020 Ago [citado 2024 Ene 01]; 77(4): 195-201. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462020000400195&lng=es. Epub 29-Sep-2020. <https://doi.org/10.24875/bmhim.20000046>.
4. Morán-Roldán Lucía, García-Mauriño-Alcázar Cristina. Situación de los cuidados paliativos pediátricos en el ámbito de Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2021 Sep [citado 2024 Ene 10]; 23(91): 261-272. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322021000300005&lng=es. Epub 06-Feb-2023.
5. Pinguil-Zaruma Rosa Mercedes, Ramírez-Coronel Andrés Alexis, Mesa-Cano Isabel Cristina. Cuidados paliativos en la atención primaria en función de la comorbilidad del paciente. *Salud y Vida* [Internet]. 2022 Jun [citado 2024 Ene 01]; 6(11): 44-54. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2610-80382022000100044&lng=es. Epub 04-Nov-2022. <https://doi.org/10.35381/s.v.v6i11.1670>.
6. National Cancer Institute. 2021. *Pediatric Supportive Care (PDQ)–Health Professional Version.*
7. Souza Mariana Cristina dos Santos, Jaramillo Rosângela Garcia, Borges Moema da

- Silva. Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora. *Enferm. glob.* [Internet]. 2021 [citado 2024 Ene 2]; 20(61): 420-465. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412021000100017&lng=es. Epub 01-Feb-2021. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.420751>.
8. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. España. IACS. 2022.
9. Vallejo-Palma, Jazmín Fátima, Garduño-Espinosa, Armando. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediátrica de México*. 2014. 35(5), 428-435. Recuperado en 09 de enero de 2024, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010&lng=es&tlng=es.
10. Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Argentina. Instituto Nacional del Cáncer. 2022.
11. Valewska G. Wallis Gómez. Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y cuando?. *Canarias pediátrica*. 2022. 46 (2), 161-169.
12. Torcal Baz Marta, Ventoso Mora Sagrario Ana. Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos. *Rev Clin Med Fam* [Internet]. 2020 [citado 2024 Ene 2]; 13(3): 203-211. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000300203&lng=es. Epub 23-Nov-2020.
13. Medina Córdoba Camila Alejandra, Pérez Villa Marjorie. Medidas no farmacológicas implementadas por las enfermeras para el dolor de niños con Leucemia Linfocítica Aguda. *Index Enferm* [Internet]. 2019 Jun [citado 2024 Ene 3]; 28(1-2): 46-50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100010&lng=es. Epub 09-Dic-2019.
14. Tejada Domínguez F.J, Ruiz Domínguez M.R.. Mucositis oral: decisiones sobre el cuidado bucal en pacientes sometidos a radioterapia y quimioterapia conforme a la evidencia. *Enferm. glob.* [Internet]. 2010 Feb [citado 2024 Ene 16]; (18). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100021&lng=es
15. Codorniu N., Bleda M., Alburquerque E., Gunter L., Adell J., García F. et al . Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index Enferm* [Internet]. 2011 Jun [citado 2024 Ene 16]; 20(1-2): 71-75. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015>.