

Salud mental en cuidados paliativos pediátricos: la voz del paciente

Beatriz López Cabellos, María Victoria Cabellos Velasco, Nieves López Anta
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

Introducción

Los niños, adolescentes y adultos jóvenes en **cuidados paliativos pediátricos (CPP)** presentan **necesidades psicológicas, emocionales y espirituales**¹. Prevalencia:

19,1 % ansiedad²

14,3 % depresión²

Evaluación directa compleja³; predomina el **informe de terceros**¹, que no siempre coincide con el del paciente⁴. **Darles voz es clave**¹.

Objetivos

Sintetizar la literatura sobre **necesidades psicológicas, emocionales y espirituales comunicadas directamente por ellos**.

Metodología

Revisión bibliográfica

1 Búsqueda

PubMed

Web of Science

CUIDEN

SciELO

Embase

Enfispo

Palliative Care/Cuidados Paliativos

Child/Niño

Young Adult/Adulto Joven

Adolescent/Adolescente

Self Report/Autoinforme

2 Selección

Inclusión

< 25 años en CPP

Datos del paciente

Español/inglés

Últimos 10 años

Exclusión

× Informe exclusivo de terceros

× Muestras sin desagregar por edad

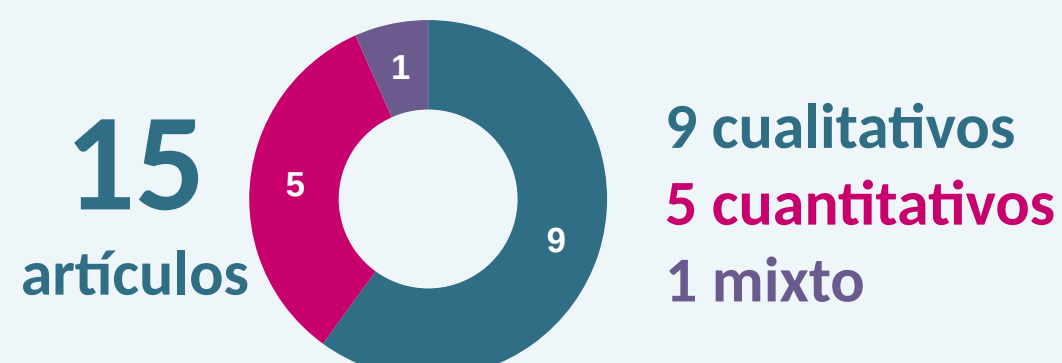
3 Calidad

CASPe y consenso entre autoras

4 Síntesis

Mapas conceptuales por dimensiones

Desarrollo



Eje central, la “normalidad”: anteponen escuela, amistad y ocio al tratamiento^{1,3}



Enfermedad como **parte de su vida**⁵

Normalidad: tema recurrente^{7,8}

Jugar e ir a la escuela entre sus **prioridades**^{1,6}

Centrados en **vivir**, no en la enfermedad³

Psicológica

22 %
riesgo de
depresión⁹

30 %
riesgo de
ansiedad⁹

45 %
síntomas
emocionales⁹



≥ 14 años: **peor bienestar** percibido
(n = 60)⁹



Pacientes, familias y profesionales
tendieron a “**normalizar el sufrimiento**”⁴



Realidad virtual: menor ansiedad antes-
después (piloto, n = 18)¹⁰

Emocional



**Pérdida de privacidad, control e
independencia** (niños mayores)¹



Incluso con 5 años desean ser informados¹



La enfermedad se vive como una “**serie de
pérdidas**”¹¹



Dependen de **relaciones cercanas y objetos
significativos**³

Espiritual y existencial



Sentido de la vida, legado y futuro incierto
(desde los 5 años)¹²



**Preocupación por la muerte y la pérdida de
sus ambiciones** (≥ 7 años y cuidadores)⁶



Muerte, morir y espiritualidad en sus
propios relatos⁷

Su voz frente a la de sus cuidadores



Valoran **mejor su calidad de vida** que sus
padres¹³



Más síntomas físicos de los que perciben sus
cuidadores; **carga emocional infravalorada**
(n = 11, fin de vida)¹⁴



A menudo **saben más** de su **enfermedad** de
lo que creen sus padres⁷

**Episodios de malestar
(n.º)**⁴

Padres

529

Niños

308

Padres: 165 encuestas y niños: 193 (no
emparejadas)

**Calidad
de vida (0-10)**¹³

Niños

6,95

Padres

5,39

Ítem único 0-10, niño y padres (44 díadas)

El autoinforme



e-PRO semanal: niños y padres señalan más
reflexión y comunicación¹⁵



C-POS: evidencia de validez; consistencia
moderada (434 niños; autoinforme y
proxy)¹⁶



C-POS:UK: en desarrollo, con participación
de niños⁸

Conclusiones



La **búsqueda de “normalidad”** es su **principal preocupación**.

La **percepción del paciente puede diferir** de la de sus cuidadores.

La **evidencia**, aunque limitada y heterogénea, respalda **incorporar el autoinforme** en la valoración clínica y en la toma de decisiones.

Bibliografía

