



ABC



de los CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

El Comité Nacional de Cuidados Paliativos recomienda a los Profesionales que asisten a Niñas, Niños y Adolescentes con enfermedades crónicas complejas o que amenazan la vida, disponer de herramientas adecuadas para proveer cuidados paliativos básicos en el primer nivel de atención. Las mismas, también les permitirán detectar el momento oportuno para realizar la interconsulta con un especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).



SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRIA

A

CALIDAD DE VIDA

Los CPP mejoran la calidad de vida de los pacientes que atraviesan una enfermedad que amenaza o limita la vida, y de sus familias.



GUÍA PARA IDENTIFICAR CONDICIONES QUE AFECTAN LA CALIDAD DE VIDA, BASADA EN 4 GRUPOS DE ENFERMEDADES DEFINIDOS POR LA ACT*:

1

Potencialmente curables. Existe un tratamiento curativo posible, pero puede fallar.

Cáncer - Cardiopatías congénitas severas - Condiciones candidatas a trasplante.

2

Sin posibilidades realistas de curación pero con largos períodos de actividad normal mediante tratamientos.

Distrofia muscular
Fibrosis quística
SIDA
EPOC
Prematuros extremos

3

Progresivas sin probabilidades realistas de curación.

Enfermedades metabólicas o neurodegenerativas - Anomalías cromosómicas

4

No progresivas pero irreversibles, con altas posibilidades de causar una muerte prematura.

Encefalopatía crónica no evolutiva: Injuría hipoxico isquémica
Malformaciones del Sistema Nervioso Central
Secuela de traumatismo craneo-encefálico

*Association for Children's Palliative Care.

B

CUIDADO ACTIVO E INTEGRAL

Los CPP se basan en el cuidado activo e integral del paciente y la familia, a través del abordaje Bio-Psico-Social de sus necesidades.



LOS CP BÁSICOS O DE NIVEL PRIMARIO PERMITEN

- Evaluar síntomas e indicar tratamientos de primera línea para su control.
- Favorecer una comunicación efectiva con el paciente y su familia referida al diagnóstico, cambios de tratamiento, adecuación del esfuerzo terapéutico y proceso de fin de vida.
- Reflexionar sobre la proporcionalidad de las medidas de tratamiento propuestas.
- Planificar el cuidado a lo largo de la trayectoria de la enfermedad de acuerdo a las necesidades del paciente y la familia.

LOS CP ESPECIALIZADOS

Son provistos por equipos interdisciplinarios de tercer nivel con formación específica y son recomendados cuando existen síntomas de difícil control en cualquiera de las dimensiones Bio-Psico-Social.

C

INTEGRACIÓN OPORTUNA

Los CPP son más eficaces cuando se integran tempranamente a los tratamientos específicos dirigidos a la enfermedad de base.



ES IMPORTANTE QUE EL EQUIPO PRIMARIO DE ATENCIÓN SOLICITE LA INTERVENCIÓN DE UN ESPECIALISTA EN CPP CUANDO...

- 1 Observe un síntoma de difícil manejo que no responde a la primera línea de tratamiento.
- 2 Considere que necesita un apoyo adicional, independientemente del sufrimiento físico, para el abordaje del caso:
 - Prevé que, dadas las características del síntoma, se requerirá un abordaje interdisciplinario (por ej., ante una situación compleja de índole clínica, emocional o familiar).
 - Para trabajar los mecanismos de afrontamiento en conjunto con la unidad de tratamiento, ante una enfermedad que amenaza o limita la vida.
 - Para solicitar opinión respecto de la proporcionalidad del tratamiento ya instaurado o que se desea instaurar.
 - Para consultar respecto a la organización de los cuidados, de acuerdo a la complejidad de la enfermedad (derivación a lugar de origen ante un estado avanzado, manejo de pacientes plurisintomáticos, etc.).

Frente a la complejidad de atención que demandan los pacientes con enfermedades que amenazan o limitan la vida, se recomienda integrar formalmente al equipo de CPP en etapas tempranas del seguimiento. La intervención de CPP es complementaria al tratamiento de base y puede ayudar a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia a lo largo de todo el transcurso de la enfermedad.

También posibilita la generación de un vínculo de confianza directo que facilitará el abordaje en etapas críticas o avanzadas.