



Cuidados Paliativos Pediátricos

¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)?

Disciplina cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida a través de la prevención y alivio del sufrimiento, en niños, niñas y adolescentes (NNyA) y su familia en todas las etapas de una enfermedad crónica compleja¹ (ECC) o una enfermedad que amenaza o limita la vida (EALV).²

La Organización Mundial de la Salud (OMS) los define como un enfoque que mejora la calidad de vida de aquellos NNyA que atraviesan una EALV, a través del cuidado activo e integral del cuerpo, la mente y el espíritu del paciente, y de brindar apoyo a la familia, a lo largo de la enfermedad y en el periodo de duelo si el paciente fallece.

¹ Entendemos por **enfermedad crónica compleja (ECC)** “cualquier condición médica que se prevea perdure por al menos 12 meses (o en la que la muerte intervenga antes) y que afecte a varios sistemas simultáneamente, o que afecte a un solo sistema de manera significativa como para requerir cuidados pediátricos especializados y probablemente algún periodo de hospitalización en un centro de nivel terciario”. (1)

² Comprendemos como **enfermedades que amenazan la vida** a aquellas que pueden ocasionar la muerte, pero para las cuales existe un tratamiento curativo que puede no ser efectivo, como por ej. el cáncer o las insuficiencias de órganos. Las **enfermedades que limitan la vida** son aquellas para las cuales no existe un tratamiento curativo y que por ende producirán la muerte prematura, pero pueden prolongarse durante años, como por ej. la parálisis cerebral severa. El término EALV se utiliza para referirse a estos dos tipos de enfermedades potencialmente mortales.(2)



Principios CPP OMS

<i>Mejoran la calidad de vida</i>	Se basan en la prevención, evaluación y alivio del sufrimiento físico, psicológico y social del NNyA Promueven la dignidad y el confort
<i>Incluyen a la familia y hacen uso de los recursos disponibles en la comunidad</i>	Pueden ser suministrados en instituciones de cualquier nivel de atención u hospicios, o en el domicilio Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar al NNyA a vivir tan activamente como sea posible y a la familia a atravesar el proceso de enfermedad
<i>Son más beneficiosos cuando se integran tempranamente en la atención</i>	Comienzan al momento del diagnóstico y continúan a lo largo de la enfermedad independientemente de si el NNyA recibe o no tratamientos dirigidos a controlar la patología de base
<i>Requieren un enfoque interprofesional</i>	Requieren del trabajo en equipo para hacer frente a las necesidades del NNyA y su familia Integran los aspectos psicológicos y espirituales en la atención

Es importante aclarar dos conceptos erróneos que se asocian a la provisión de CPP:

- **“Esta afirmación es falsa: Los CPP se aplican solo al final de la vida.**
Son adecuados en cualquier etapa de la enfermedad, siendo más beneficiosos cuando se integran tempranamente, junto con otros tratamientos dirigidos a curar o tratar la patología de base.
- **“Esta afirmación es falsa: Los CPP aceleran la muerte.**
El objetivo de los CPP es aliviar el sufrimiento, comprenden la muerte como parte de la vida y del proceso natural de una enfermedad incurable. No aceleran ni provocan la muerte, de hecho, se ha demostrado que la provisión adecuada de CPP mejora la calidad de vida e incluso prolonga la sobrevida.

¿Quiénes se benefician con los CPP?

Este abordaje es recomendado para NNyA con cualquier *enfermedad que amenace la vida*, en las que *no es realista esperar la cura*; en aquellos que tengan un *profundo deterioro físico y/o cognitivo* con bajas posibilidades de revertirse, y en quienes, a *enfermedad, o su tratamiento, afecten o puedan afectar significativamente su calidad de vida y/o la de su familia.*



Grupos de intervención en CPP

Como guía para identificar a los NNyA pasibles de requerir CPP, *Together for short lives* (3) definió cuatro categorías de intervención que se describen a continuación.

Categoría	Características	Ejemplos
Grupo I	Enfermedades potencialmente curables, para las que existe tratamiento curativo pero que puede fallar	Cáncer avanzado o de pobre pronóstico Cardiopatías congénitas severas Condiciones candidatas a trasplante
Grupo II	Enfermedades sin posibilidades realistas de curación, pero cuya sobrevida puede ser prolongada significativamente, mediante tratamientos intensivos que habilitan largos periodos de actividad normal	Distrofia muscular Fibrosis quística Síndrome de inmunodeficiencia adquirida Enfermedad pulmonar obstructiva crónica Prematuros extremos. Epidermolisis bullosa
Grupo III	Enfermedades progresivas sin posibilidades realistas de curación (deterioro progresivo desde (o antes) del diagnóstico)	Enfermedades metabólicas o neurodegenerativas. Anomalías cromosómicas Trisomía 13 y 18
Grupo IV	Enfermedades no progresivas pero irreversibles (con altas posibilidades de causar una muerte prematura debido a complicaciones)	Encefalopatía crónica no evolutiva: injuria hipóxico-isquémica, malformaciones del Sistema Nervioso Central Secuela de traumatismo severo

Es importante destacar que, a la hora de definir la necesidad de CPP, además del diagnóstico se debe considerar el espectro, la severidad y el impacto que la patología tiene sobre el NNyA y la familia.

¿Quién debe proveer CPP?

Deben ser brindados por **la red de profesionales** que proveen atención a estos NNyA en todos los niveles del sistema de salud. Dado que la presencia de síntomas o de sufrimiento puede ocurrir en cualquier momento, se recomienda que todo profesional que asiste a niños con ECC o EALV, cuente con herramientas suficientes para proveer CPP esenciales o de nivel primario, y pueda identificar en qué momento es oportuno realizar la interconsulta a un especialista en CPP.



Los **CPP esenciales** involucran:

- i. establecer una comunicación efectiva con el NNyA y su familia, referida al diagnóstico, cambios en el tratamiento, toma de decisiones y final de la vida,
- ii. evaluar síntomas e indicar tratamientos de primera línea para su control,
- iii. planificar el cuidado y
- iv. reflexionar sobre la proporcionalidad de las medidas de tratamiento propuestas.

Los **CPP especializados** son provistos por equipos interprofesionales con formación específica. Para los médicos pediatras existe la subespecialidad en Medicina Paliativa otorgada por la Sociedad Argentina de Pediatría.

¿Cuándo debería solicitar una interconsulta a un equipo interprofesional especializado en CPP?

El equipo primario de atención debería solicitar la intervención de un especialista en CPP cuando:

- i. existe un síntoma de difícil manejo que no responde a la primera línea de tratamiento,
- ii. requiera apoyo adicional relacionado con la experticia de los especialistas en CPP, independientemente del nivel de sufrimiento. Por ejemplo,
 - para solicitar opinión respecto de la proporcionalidad del tratamiento,
 - porque se prevé que el síntoma requerirá un abordaje interprofesional (por ej. ante una situación compleja de índole clínica, emocional o familiar),
 - para trabajar las dificultades en los mecanismos de afrontamiento del niño y/o la familia,
 - para solicitar asesoramiento o intervención ante situaciones complejas respecto de la organización del cuidado o contra referencia al lugar de origen de un NNyA en el tránsito de una EAV/ELV.

Este trabajo mancomunado, posibilitará la mejora de la calidad de vida del NNyA y su familia a lo largo de la trayectoria de enfermedad. La generación de un vínculo de confianza con los profesionales de CPP puede ser fundamental en etapas críticas o avanzadas de la enfermedad.



Los CPP suelen prolongarse por muchos años. Es fundamental que cuando estos NNyA con necesidades paliativas se convierten en adultos jóvenes, existan planes claros para asegurar la continuidad del cuidado mediante la transferencia a un equipo de CP de adultos debidamente capacitado en enfermedades pediátricas.

El acceso a los CPP es un derecho, en nuestro país aún existe una enorme brecha en la provisión de CPP, tanto en el ámbito público como privado; a pesar de contar con profesionales con entrenamiento esencial y especializado en CPP en casi todas las provincias. Es compromiso del Comité Nacional de CPP de la Sap trabajar para fortalecer a los profesionales.

Bibliografía

1. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000;106(1 Pt 2):205-9.
2. Baum D, ACT (Organization), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services: report of a joint working party of the Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. Bristol: Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families; 1997.
3. Together for Short Lives. A Guide for Childrens Palliative Care. Fourth Edition [Internet]. Together for Short Lives, Bristol; 2018 [citado 2 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>