



FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI
Excelencia en Salud al servicio de la comunidad

Carta de la salud

ISSN 1900-3560

Agosto 2020 #291

Cuidados paliativos para niños y niñas: mitos y realidades

Ximena García Quintero, MD. Pediatra, Cuidados Paliativos Pediátricos.
María Isabel Cuervo, MD. Médico Familiar, Cuidados Paliativos Pediátricos.

INTRODUCCIÓN

Cuando un menor está gravemente enfermo, cada integrante de la familia se ve afectado de una forma diferente, por lo tanto, los cuidados paliativos son esenciales para prevenir, identificar y tratar el sufrimiento de los niños y niñas con condiciones crónicas, progresivas y avanzadas, acompañar a sus familias y a los equipos que los atienden.

Este sufrimiento, que puede aparecer tanto durante el período de tratamiento activo como al final de la vida, es consecuencia directa o indirecta de la propia enfermedad, de sus tratamientos y/o de la necesidad de tomar decisiones difíciles.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece y reconoce los cuidados paliativos como un derecho humano a la salud y por lo tanto deben ofrecerse a los pacientes con este tipo de condiciones.



Frecuentemente se cree que estos cuidados sólo se dan a niños o niñas que no tienen opción de tratamiento curativo o que están en etapa final de su vida, cuando en realidad los cuidados paliativos son apropiados para una gran variedad de enfermedades graves y son adecuados en cualquier etapa de la enfermedad, ofreciendo mayores beneficios cuando se introducen tempranamente.

Para aclarar este y otros mitos que surgen alrededor de los cuidados paliativos pediátricos, se abordan a continuación los 10 mitos más frecuentes:

Mito 1:

El cuidado paliativo de adultos es igual al cuidado paliativo pediátrico.



Si bien existen similitudes, los cuidados paliativos para adultos no pueden adaptarse a los menores.

Los niños necesitan cuidados apropiados para su condición/enfermedad (*muchas de las cuales no se ven en adultos*), su edad, la comprensión de sus condiciones, su desarrollo cognitivo, emocional, físico y espiritual. Es necesario que el equipo de cuidados paliativos tenga en cuenta todos estos aspectos para ofrecer un abordaje integral y holístico al niño o niña y a su familia. De hecho, la Academia Americana de Pediatría (AAP) recomienda que la atención en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) sea brindada por profesionales entrenados específicamente para este grupo etario.

Mito 2:

Los cuidados paliativos solo son apropiados al final de la vida.



Los cuidados paliativos son adecuados en cualquier etapa de la enfermedad, ofreciendo mayores beneficios cuando se introducen tempranamente, incluso cuando los tratamientos curativos son apropiados. El CPP acompaña y apoya al niño o a la niña y a la familia durante toda la enfermedad, al final de la vida y continúa dando apoyo durante el período de duelo.

El objetivo de este acompañamiento es reducir el sufrimiento y mejorar el bienestar a lo largo de todo el proceso, independientemente del estado de la enfermedad. Las evaluaciones psicosociales continuas

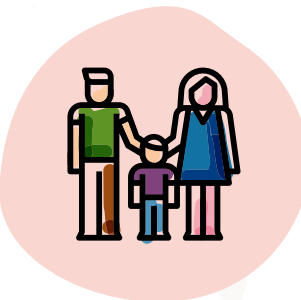
y las intervenciones apropiadas, relacionadas con la atención paliativa durante el tratamiento y al final de la vida, son componentes esenciales de una atención de calidad para los niños y sus familiares.

Mito 3:

Los cuidados paliativos pediátricos son solo para niños con cáncer.



No sólo el paciente con cáncer se beneficia de un acompañamiento por el equipo de cuidados paliativos; de acuerdo al directorio de condiciones amenazantes y limitantes de la vida, en niños (*Hain y Devins, Cardiff, 2011*), hay cerca de 400 enfermedades, dentro de las cuales se encuentra la parálisis cerebral, enfermedades neurodegenerativas, cardiopatías congénitas complejas, VIH, enfermedades metabólicas, fibrosis quística, malformaciones congénitas y alteraciones cromosómicas, entre otras, en las que se puede recibir el beneficio de la atención paliativa.



Mito 4:

Si se solicitan cuidados paliativos, el niño o la niña y su familia van a perder las esperanzas de vida.

Una de las premisas del cuidado paliativo es: "SIEMPRE HAY ALGO POR HACER". Algunas familias creen que la derivación a cuidados paliativos hará que el niño, niña o adolescente pierda la esperanza (de curación) y que, como consecuencia, la muerte se anticipe. Este mito se ve reforzado por el hecho de que es frecuente que la consulta a cuidados paliativos se haga de manera tardía, en el final de la vida. Sin embargo, como se ha comentado, **la evidencia indica que los pacientes que reciben cuidados paliativos no sólo viven mejor, sino, también, viven más tiempo.**

La pérdida de la esperanza, frecuentemente, está asociada a que las familias ven la interconsulta como un signo de que el equipo primario de atención o equipo tratante "ha perdido la batalla", o también, es vista como una señal de que "ya no hay nada para hacer". Es importante aclarar que una consulta a cuidados paliativos y el tener esperanzas no son excluyentes. De hecho, una de las funciones esenciales de un

equipo de CPP es ayudar a los niños, y a sus familias, a identificar esperanzas realistas o posibles, como, por ejemplo, la esperanza de lograr un buen control de síntomas, de pasar más tiempo en casa o con la familia, fomentar actividades escolares y recreativas. De esta manera se da lugar a que la esperanza de la cura, que, frecuentemente, ha sido el objetivo principal del cuidado, se pueda redimensionar.

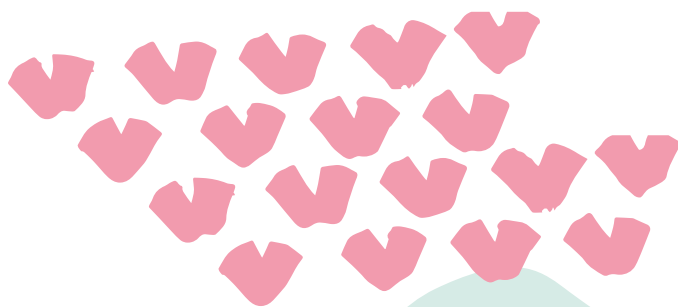
Mito 5:

El niño o niña que recibe cuidado paliativo pediátrico no volverá a ser visto por su equipo primario de atención o médico tratante.



Los equipos de cuidados paliativos suelen tener un rol de consultores y trabajan en conjunto con el equipo primario de atención o el médico tratante (como por ejemplo oncología, cardiología, neurología, neonatología, entre otros), haciendo recomendaciones para control de síntomas y reducción del sufrimiento.

En este sentido, es importante aclarar que los equipos de CPP reconocen y respetan la experiencia y liderazgo de los equipos tratantes, ya que ellos han establecido una relación de largo plazo con el paciente y su familia y por lo tanto los conocen bien. Además, su experticia en el manejo de la enfermedad de base del paciente seguirá siendo indispensable.



Mito 6:

Son muy pocos los niños que necesitan acompañamiento por cuidados paliativos pediátricos.



De acuerdo con un estudio realizado recientemente por Connor SR y Colaboradores sobre la población pediátrica a nivel mundial, cada año alrededor de **8 millones** de niños y niñas necesitan de CPP especializados. El **98%** de ellos pertenece a países de bajos y medianos ingresos.

Considerando que en América Latina hay aproximadamente **161 millones** de niños menores de 15 años, se puede estimar que cada año, como mínimo, **242 mil** menores latinoamericanos viven una condición amenazante y limitante de la vida, con requerimiento de cuidados paliativos pediátricos; de estos, cerca de **24 mil** niños o niñas morirán a causa de su enfermedad o complicaciones asociadas.



Mito 7:

Los niños no quieren hablar sobre su muerte, miedos o preocupaciones.

A menudo los menores no discuten sus propias preocupaciones y temores, ya que desean proteger a sus padres o cuidadores de la naturaleza angustiada de estas conversaciones.

Esta conspiración de silencio puede tener un efecto perjudicial en el bienestar físico y emocional del niño o la niña.

Se recomienda que el tema se aborde de manera progresiva, y en la medida que el niño o la niña lo pueda desear y tolerar; existe una estrategia de comunicación para hacerlo: ante todo establecer una comunicación que permita acercarse en el momento oportuno, atendándolo activamente, aprovechando los momentos de mayor sintomatología como una ventana para hablar sobre la enfermedad, explorar la información que tiene, y explicar, de acuerdo a la edad, las dudas que surjan; se

pueden usar preguntas como ¿Hay algo que te preocupa? ¿Hay algo que quieras saber?; finalmente empatizar con las reacciones emocionales del niño o la niña, clarificar sus sentimientos y asegurarle que el equipo de salud y la familia están para apoyarlo.

Es comprensible que los padres tengan temores, pero para esto están los equipos integrales de cuidados paliativos, para ayudar a la familia a dar información y acompañarla en el proceso.

Mito 8:

Es difícil evaluar el dolor en los bebés y niños pequeños.



Los recién nacidos, bebés o niños pequeños, experimentan dolor, aunque no puedan expresarlo verbalmente. Existen varios métodos y herramientas que pueden ser usados para evaluar el dolor en niños que no se comunican. Estos se basan en la **observación del comportamiento y los movimientos del bebé y en escalas especiales, con ilustraciones**, que permiten a los profesionales de la salud evaluar y aliviar el dolor de manera adecuada.

Mito 9:

Si se solicitan cuidados paliativos pediátricos, se administrarán opioides y se acelerará la muerte.



Un error muy habitual es la creencia de que los opioides causarán depresión respiratoria, acelerando la muerte y que, por lo tanto, deben ser administrados solamente como último recurso.

Los niños con condiciones amenazantes y limitantes de la vida, usualmente, presentan muchos síntomas molestos, siendo el dolor severo uno de los más frecuentes, para lo cual, muchas veces es necesaria la indicación de medicamentos opioides, como la morfina, que alivia el dolor. Los pacientes que reciben este medicamento no estarán “drogados” y no quedarán “adictos”. Eso sí, para evitar efectos secundarios, es necesario que sean administrados por profesionales de la salud entrenados. Igualmente, el alivio del dolor y de otros síntomas no se debe limitar a la formulación de medicamentos, estos deben indicarse en conjunto con otras estrategias no farmacológicas, que alivien el síntoma y mejoren la calidad de vida del paciente.



Mito 10:

Cuidado paliativo es equivalente a eutanasia.

Los cuidados paliativos NO son equivalentes a la eutanasia; de hecho, no aceleran o facilitan la muerte de ninguna manera. Tampoco la retrasan ni promueven la realización de medidas heroicas o tratamientos inútiles para prevenir la muerte o el daño corporal. Se centran en el bienestar y la calidad de vida del enfermo, lo que a menudo contribuye a la prolongación de la vida, ya que se sentirá bien a pesar de la gravedad de su condición.

CONCLUSIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos buscan mejorar la calidad de vida de niños o niñas con enfermedades amenazantes y limitantes de la vida, garantizan el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada, integral e individualizada. Los objetivos son poder satisfacer sus necesidades físicas y emocionales y mantener una dinámica familiar dentro de la mayor normalidad posible.

“La meta es añadir vida a los años de vida del niño y no simplemente añadir años a la vida del niño”

COMITÉ EDITORIAL

- Dra. Marcela Granados • Dra. Diana A. Prieto
- Dr. Jorge M. Madriñán • Dra. Zamira Montoya
- Dr. César A. Arango • Dr. Luis A. Escobar
- Dr. Fernando Sanabria • Dra. Mónica A. Villegas
- Enfermera, Julia A. Leal • Nutricionista, Jeannina Escalante Flórez
- Coordinadora de Comunicaciones, María Isabel Sánchez
- Comunicadora, Vanessa Anturi • Abogado, Camilo A. García
- Comunicadora, Margarita Londoño Vélez

Dirección: Cr. 98 # 18-49
Tel: 331 9090 - Santiago de Cali
E-mail: cartadelasalud@fvl.org.co
Citas: centraldecitas@fvl.org.co
Versión digital disponible en
www.valledelili.org/cartadelasalud

Diagramación: Alejandra Ayala Camacho

Esta publicación de 40.000 ejemplares es cortesía de:

Síguenos en:  fvcali  fvltv  @FVLcal  @fundacionvalledelili  Fundacion Valle del Ili



El País



Los conceptos y opiniones contenidos en los artículos de la Carta de la Salud, corresponden únicamente al de los autores y editorialistas. Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud en general. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico.