

Cuidados Paliativos Pediátricos

¿QUÉ SON?

¿QUÉ OFRECEN?

Casmu se plantea la actuación de un equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos, que brinde apoyo integral e interdisciplinario al niño y su familia



Luisa Silva Di Maggio
Médico Pediatra
Coordinador CPP.



Victoria Salvo
Licenciada en Psicología

Recibir una mala noticia sobre la salud de un niño, el diagnóstico de una enfermedad limitante de la vida de un hijo, son situaciones que no nos planteamos a diario. Evitamos pensar en ello, aunque sabemos que puede estar dentro del abanico de posibilidades cuando esperamos un hijo, con todo lo que ello implica, deseos, fantasías, sueños...

Cuando se recibe la noticia de una enfermedad, sentimos que se paraliza el mundo, creemos no haber entendido bien lo que dice el médico, algo tiene que estar mal, "esto no me puede estar pasando a mí".

Actualmente nos encontramos con diagnósticos a edades muy tempranas de enfermedades que amenazan la vida de un niño, es decir, en las que la muerte prematura es probable, aunque no necesariamente inminente.

En virtud de los avances de la ciencia y la tecnología hoy en día sobreviven niños que antes morían precozmente; por problemas perinatales, malformaciones congénitas,

enfermedades genéticas y otras enfermedades (raras). A su vez esta sobrevivida está asociada a numerosos problemas y tratamientos complejos que deben llevar durante el resto de su vida.

Si bien las estadísticas de supervivencia en el tratamiento del cáncer infantil han mejorado, muchos niños aún conviven años con esta enfermedad y algunos fallecen.

La pandemia de los accidentes de tránsito deja muchos niños con secuelas limitantes, más o menos graves, de por vida.

En todos estos casos, entonces, es que comienza a actuar el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos, a partir del diagnóstico, con el fin de acompañar al paciente y su familia en este recorrido que es la vida.

Y entonces, ¿qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)?

La Organización Mundial de la Salud (OMS), establece que *los cuidados paliativos para los niños consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu, incluyendo también el apoyo a la familia*. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.

¿Qué ofrecen?

- Alivio del dolor y otros síntomas que causan sufrimiento
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente
- Afirman la vida y contemplan el morir como un proceso normal
- No pretenden adelantar ni posponer la muerte
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir con la mejor calidad de vida
- Proporcionan un sistema de apoyo para las familias a sobrellevar la enfermedad del paciente y su propio duelo



- Trabajo en equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo apoyo psicológico al duelo
- Ofrecen mejoras en la calidad de vida y pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad
- Son aplicables en las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son:

“Cuidados activos totales del cuerpo, mente y espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”

En el mundo y en nuestro país también, se asiste a un aumento del número de niños que necesitan Cuidados Paliativos Pediátricos y existen diferentes formas y modelos de proporcionarlos.

El desarrollo de los equipos de CPP en nuestro medio es relativamente reciente, comenzando por la primera experiencia en el Hospital Pereira Rossell, centro pediátrico de referencia nacional, que desde hace casi 10 años vie-



Los Cuidados Paliativos Pediátricos son cuidados activos totales del cuerpo, mente y espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia.



ne creciendo y estimulando la capacitación de profesionales en esta área de la Pediatría.

La legislación nacional ha incorporado los CP como un derecho humano más, derivado del derecho a la vida y al cuidado de la salud en todas sus etapas. Últimamente se ha introducido el derecho de los niños y adolescentes a acceder a estos cuidados a través de equipos con personal calificado en esta especialidad.

En los últimos años han visitado nuestro país expertos internacionales, que impulsan la diseminación de los cuidados paliativos pediátricos.

En el mes de mayo tuvimos el honor de recibir en nuestra Institución a la Dra. Lisbeth Quesada, especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos, fundadora de la Unidad de CPP del Hospital de Niños de San José de Costa Rica, con una experiencia de más de 25 años en esta tarea.

Fue recibida en el Sanatorio N° 3 Materno Infantil, donde tomó contacto directo con nuestro personal médico, de enfermería, psicología, compartiendo la realidad del cuidado integral de niños con enfermedades graves. Con su característico estilo coloquial nos aportó sobre las últimas estrategias de abordaje del dolor. En el diálogo con los profesionales, recordó que el dolor del niño y del adolescente siempre debe comprenderse como dolor total, atendiendo su componente físico,

psíquico y espiritual y el de la familia.

En la tarde, en el Salón de Actos del Policlínico, brindó una conferencia sobre la necesidad imperiosa de Cuidados Paliativos Pediátricos en todo el mundo, recordando que hay 21 millones de niños que los están requiriendo y que la sonrisa de un niño sin dolor y con calidad de vida justifica todos los esfuerzos. No olvidemos, nos dice la Dra. Quesada, que el nivel de desarrollo de una comunidad se expresa entre otros por la forma en que ésta sabe cuidar a sus seres más vulnerables.

Es así que en Casmu se plantea la actuación de un equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos, que brinde apoyo integral e interdisciplinario, al niño y su familia, en todos los escenarios: durante la internación en Sanatorio, en la internación domiciliaria, así como también en policlínica de CPP y en la consulta con el pediatra tratante. El rol del pediatra de cabecera es fundamental como lazo inicial entre el niño la familia y el equipo a lo largo de la enfermedad. Se trabajará en conjunto en el seguimiento del paciente, buscando la articulación de todos los profesionales dedicados al niño, aportando datos e información, así como también apoyo y contención.

Independientemente del diagnóstico o pronóstico de una enfermedad, el niño debe seguir siendo niño y el adolescente también. Debe continuar jugando, siendo estimulado de acuerdo a su edad y mantener contacto con el aprendizaje escolar o liceal, en la medida que sea posible. Es una forma de sentir que la vida continúa más allá de los cambios que se puedan generar y no hay nada más importante para el niño y su familia que rodearse de las personas que están para acompañar, realizar actividades que den placer y promover la mejor calidad de vida posible.

La vida no tiene que ser perfecta, solo tiene que ser vivida.

Y el rol de los equipos de salud en estos tiempos es aportar a la calidad de vida de todos y cada uno de nuestros pacientes y sus familias.

