

Rincón médico

## Cuidados paliativos en niños

**Dra. Yuriko Nakashima Paniagua**  
**Pediatra Paliativista**

*El mejor servicio que un médico puede prestar a un enfermo  
es ser una persona amable, atenta, cariñosa y sensible”*

Elisabet Kübler Ross

### **Calidad de vida**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) los define como: “Los cuidados integrales, totales, biológicos, psicosociales y espirituales, que se les brinda a un niño y su familia a partir de que se realiza el diagnóstico de una enfermedad que potencialmente lo conducirá a la muerte”, y continúa “independientemente si el niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad”.

En síntesis podemos decir que los cuidados paliativos:

1. Reconocen que la cura o el tratamiento curativo de la enfermedad puede ser no posible para el paciente.
2. El énfasis se pone en la calidad de vida, más que en la cantidad.
3. Los tratamientos de los síntomas y otros malestares se enfocan básicamente en mantener al paciente lo más confortable posible.
4. El alivio del dolor y otros síntomas estresantes son prioritarios.
5. Apoyo psicológico, social y espiritual para el paciente y su familia.
6. Búsqueda de una vida más activa dentro del marco de una enfermedad grave y progresiva.
7. Un sistema de apoyo para la familia del paciente durante la enfermedad y el proceso de duelo.
8. Enfatiza la atención interdisciplinaria del paciente y su familia en el hogar.

### **Cuidado paliativo pediátrico**

El cuidado paliativo pediátrico es una filosofía del cuidado, así como un programa organizado para proporcionar cuidados a los niños con condiciones que limitan o amenazan su vida. Este cuidado se centra en realzar la mejor calidad de la vida, tanto para el niño como para la familia, tratar de disminuir el sufrimiento al mínimo, optimizar funciones y ofrecer oportunidades para el crecimiento personal. Como tal, puede ser concurrente con tratamientos que buscan la curación o también puede ser sólo el principal tipo de cuidado.

El cuidado paliativo pediátrico se alcanza con una combinación de las terapias activas y compasivas previstas para confortar y apoyar al niño, así como los miembros de la familia y otras personas significativas en la vida del niño. El manejo efectivo del dolor y de otros síntomas que les afligen, junto con el cuidado psico-social y el espiritual es de importancia crítica. Dichos cuidados comienzan desde el momento en que se realiza el diagnóstico y continúa a través del curso entero de la vida de un niño y más allá. Las terapias deben tomar un enfoque holístico, asistiendo a los niños y sus familias, para satisfacer sus metas

físicas, psicológicas, sociales y espirituales, con la inquietud de respetar sus valores y creencias, así como sus prácticas personales, culturales y religiosas.

Este tipo de cuidado ni acelera ni pospone la muerte; simplemente apoya al niño y a la familia a asistirlos en la toma de decisiones, independientemente si la curación ocurrirá o no. El cuidado paliativo pediátrico eficaz se planea y se brinda a través de los esfuerzos de colaboración de un equipo interdisciplinario incluyendo el niño, la familia y los cuidadores.

### **Equipo interdisciplinario**

Para poder proveer de un alivio físico, emocional, social y espiritual de manera efectiva se requiere de un acercamiento inter y multidisciplinario, por lo que un equipo básico de los Cuidados Paliativos Pediátricos, estaría compuesto de los siguientes profesionales: 1 médico pediatra paliativista, 1 enfermera (o) paliativista, 1 psicóloga (o) infantil con entrenamiento en cuidados paliativos, 1 trabajador social; es recomendable contar, además, con personal de fisioterapia, nutrición, guía espiritual, entre otros.

### **Condiciones de vida limitada**

Son muchas las causas que pueden conllevar a un paciente a presentar condiciones de vida limitada o que potencialmente lo puedan llevar a la muerte. Son “pacientes con condiciones de vida limitada” aquellos que presentan enfermedades sin posibilidades razonables de cura y grandes probabilidades de morir. Esta condición causa un deterioro progresivo y hace que se incremente su dependencia de los padres y cuidadores.



**GRUPO I:** padecimientos que amenazan la vida y el tratamiento curativo puede ser exitoso, pero con posibilidades de fallar. Los cuidados paliativos pueden ser necesarios durante los periodos de tratamiento activo, independientemente del pronóstico y cuando los tratamientos fallan y el pronóstico es malo. Los niños en remisión después de tratamientos curativos exitosos no deben incluirse en este grupo. Ejemplos: cáncer, leucemias, fallas irreversibles de órganos vitales como corazón, hígado, riñón.



**GRUPO II:** Pacientes con tratamientos prolongados e intensivos cuyo objetivo es prolongar la vida y permite llevar una vida lo más normal posible, participando en actividades propias de la infancia, pero la muerte prematura es posible. Ej. Fibrosis quística, grupo de Distrofias musculares.



**GRUPO III:** pacientes con enfermedades progresivas sin posibilidad de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y se puede extender por muchos años. Ej.: la enfermedad de Batten y mucopolisacaridosis.



**GRUPO IV:** Condiciones con daño neurológico severo no progresivo, que puedan causarles debilidad y hacerlos susceptibles a complicaciones y a un deterioro impredecible. Ej.: PCI (parálisis cerebral infantil), lesiones cerebrales y espinales, prematuridad extrema.

### ¿Dónde?

Este tipo de cuidados pueden ser brindados en diferentes escenarios, como lo son el hospital, el domicilio, en albergue, centros diurnos y hospices. Es importante hacer la aclaración que una Unidad de Cuidado Paliativo, no es lo mismo que una Clínica del dolor, ya que en ésta última se enfoque principalmente al área física.

Así mismo deberá hacerse la diferencia entre Tanatología y Cuidado Paliativo, ya que éste último tiene una visión y da una atención más integral del paciente.

Esto es, de manera muy breve y resumida, las áreas de trabajo de los cuidados paliativos pediátricos. Hay que recordar que el tener acceso a este tipo de cuidados no debe de ser un lujo, sino un derecho.

