

Los Cuidados Paliativos Pediátricos: una tarea de todos que ya está en marcha

Pediatric Palliative Care: a task for everyone that is already underway

Natalie Rodríguez Z.^{a,b}

^aServicio de Hemato-Oncología, Unidad de Cuidados Paliativos y Unidad NANEAS, Hospital de Niños Dr. Roberto del Río. Santiago, Chile.

^bDepartamento de Pediatría y Cirugía Infantil Norte, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.



La Oncología Pediátrica se ha desarrollado en forma importante en las últimas décadas, pero a pesar de los avances en diagnóstico y tratamiento, entre un 20 a 30% de los pacientes fallecen por progresión y complicaciones de su enfermedad. Según el Segundo Informe del Registro Nacional de Cáncer Infantil (Renci) 2012-2016 la tasa global de mortalidad fue de 32,2 por 1 millón de menores de 15 años en Chile¹. Esto supone cambios en las estrategias de atención para abordar las necesidades de cuidado de este grupo de pacientes y de sus familias, que se contabiliza entre 80 a 90 niños, niñas y adolescentes (NNA) anualmente en nuestro país². En este contexto, el 2003 se incorporaron los Cuidados Paliativos y alivio del dolor de NNA con cáncer avanzado al sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES), facilitando la implementación de un modelo de atención que busca satisfacer tanto las necesidades físicas como las de acompañamiento de los pacientes y sus familias.

Desde entonces, al interior de cada uno de los 13 centros oncológicos de la red PINDA en todo Chile, se establecieron equipos de trabajo formados por un(a) médico oncólogo pediatra, un(a) enfermera y un(a) químico farmacéutico, liderados en forma pionera por EU Sra. Lea Derio encargada del Programa de Cáncer, del Ministerio de Salud (MINSAL). Los equipos de trabajo recibieron capacitación en manejo del dolor y otros síntomas, en el uso de opiáceos, y en estrategias para entregar malas noticias y para acompañar a

las familias, buscando la mejor calidad de vida hasta el fallecimiento. Este modelo de continuidad en la atención, donde el paciente pediátrico oncológico es atendido por un mismo equipo desde el diagnóstico hasta su muerte, se mantiene hasta hoy y ha permitido que la mayoría de estos NNA fuera de alcance curativo, puedan fallecer en su domicilio, acompañados por sus seres queridos, sin dolor y sin otros síntomas molestos^{2,3}.

Sin embargo, el desarrollo de los Cuidados Paliativos exclusivamente en el ámbito de la Oncología Pediátrica representaba una enorme inequidad. En Inglaterra se estima que aproximadamente 60 de cada 10.000 NNA entre 0 y 19 años, tienen enfermedades limitantes o amenazantes de la vida que requieren Cuidados Paliativos⁴. Según esta estimación, en Chile tendríamos alrededor de 25.000 NNA con condiciones posibles de ser manejadas con enfoque de Cuidados Paliativos, y de estos, la gran mayoría son pacientes con enfermedades no oncológicas.

Poco a poco, a través del trabajo del Comité de NANEAS (Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud) de la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE) se fue instalando la certeza de que era en este grupo donde se concentraba el cuidado de pacientes médicamente complejos, donde es necesario incorporar los Cuidados Paliativos como una estrategia en su atención, ya que tienen condiciones que pueden ser igual o más devastadoras que el

Correspondencia:

Natalie Rodríguez Z.

natalierodster@gmail.com / natalie.rodriguez@redsalud.gob.cl

Cómo citar este artículo: Andes pediater. 2023;94(5):575-576. DOI: 10.32641/andespediatr.v94i5.4873

cáncer, por su mal pronóstico y por la imposibilidad de tratamientos curativos⁵. Este grupo además está experimentando un aumento progresivo en su frecuencia, por lo que la necesidad de ampliar el espectro de atención de los equipos de Cuidados Paliativos pediátricos es una necesidad de Salud Pública.

Es un hecho que la Pediatría en nuestro país ha evolucionado para ocuparse de este ámbito, toda vez que hay una serie de problemas de salud de la infancia que ya se han ido resolviendo, y sabiendo que, a pesar de esto, hay muertes predecibles de NNA con condiciones complejas, en donde se requiere de equipos interdisciplinarios que aborden todas las aristas (biológicas, psicológicas, sociales y espirituales) que involucra el acompañamiento y el cuidado de estos pacientes, cuando no es posible la curación.

El rol de la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHYPE) en el desarrollo de los Cuidados Paliativos pediátricos en nuestro país ha sido fundamental. Nuestra Sociedad participó activamente en la discusión y elaboración de la Ley 21.375 de Cuidados Paliativos Universales, que se promulgó en octubre 2021 y entró en vigor en marzo 2022⁶. Esta Ley entrega el marco legal para que los diferentes niveles de atención en salud visibilicen al grupo de pacientes que se beneficiarán de una atención integral, centrada en sus valores y necesidades, definiendo objetivos terapéuticos y de cuidado realistas y consensuados, evitando la obstinación terapéutica y el abandono, en los que es posible caer cuando no se incorporan los Cuidados Paliativos⁷.

Recientemente, Ceballos-Yáñez et al, reportaron los resultados de un estudio para conocer la percepción de los pediatras sobre los Cuidados Paliativos. Observaron que la gran mayoría de los pediatras perciben beneficio de este modelo de atención, sólo el 48% habían realizado alguna vez una derivación al equipo de Cuidados Paliativos. Destacaron además que el 70% de los pediatras participantes del estudio declaró no haber recibido formación en Cuidados Paliativos⁸. A nivel local aún no se han incorporado de manera suficiente los

contenidos y competencias relacionados con los Cuidados Paliativos en la formación de pregrado ni postgrado de los profesionales de la salud. Evidentemente, la implementación de los Cuidados Paliativos Universales requiere superar esta brecha de manera urgente.

Con el compromiso de aumentar la cantidad de profesionales disponibles para incorporarse a los equipos de Cuidados Paliativos pediátricos, la Secretaría de Educación Continua de la SOCHIPE organizó el curso **“Incorporando los Cuidados Paliativos en la atención de NANEAS”**. La primera versión del curso finalizó en mayo 2023 y contó con la participación de más 350 profesionales dedicados a la atención de NANEAS. De esta forma, nuestra Sociedad está contribuyendo a fortalecer la estrategia de atención integral y continua de pacientes pediátricos independiente de su diagnóstico, y hasta el fin de vida, con una mirada más inclusiva y centrada en las necesidades de los NNA y sus familias.

Sin duda que los Cuidados Paliativos pediátricos hoy son una realidad en nuestro país. Contamos cada vez con mayor cantidad de profesionales capacitados para los desafíos que conlleva este modelo de atención, y con una Ley que los promueve, pero es indudable que todavía queda mucho camino por recorrer. Es necesario internalizar la filosofía de los Cuidados Paliativos en la comunidad y en el trabajo diario de los pediatras, mejorar los protocolos de atención en los distintos niveles de complejidad, completar los equipos con los profesionales necesarios y crear instancias académicas de formación y capacitación continuas tanto a nivel de pregrado como de postgrado. Estamos todos invitados a este hermoso desafío, propio de un país y de una historia pediátrica que siempre ha puesto en el centro el bienestar de sus NNA, entendiendo que, como parte de los principios de la medicina, es nuestra obligación acompañar y cuidar cuando no podemos curar.

Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Ministerio de Salud. Departamento de Epidemiología. Segundo Informe de Vigilancia de Cáncer Infantil. Registro Nacional de Cáncer Infantil RENC. Quinquenio 2012-2016. Chile 2021. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/02/Segundo-Informe-RENCI-2012-2016.pdf>.
2. Rodríguez N, Campbell M, Derio L. Programa Nacional de Cuidado Paliativo para niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión retrospectiva. *Med Paliat* 2014; 21; 15-20.
3. Palma Ch, Rodríguez N, Derio L. Pediatric palliative care in Chile. En *Pediatric palliative care: global perspectives*. Estados Unidos: Springer. 2012; p. 431-46.
4. Fraser L, Gibson-Smith D, Jarvis S, et als. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliative Medicine* 2021;35(9):1641-51.
5. Rodríguez N. Cuidados Paliativos para todos los niños, niñas y adolescentes... ahora! *Andes pediátr*. 2021; 92(5):805-6.
6. Ley 21.375: Consagra los Cuidados Paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. Ministerio de Salud. Disponible en: <https://bcn.cl/2sg01>
7. Orientación técnica. Cuidados paliativos Universales. Departamento de Rehabilitación y Discapacidad. División de Prevención y Control de Enfermedades. Subsecretaría de Salud Pública Ministerio de Salud (2022). Disponible en <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>
8. Ceballos-Yáñez D, Astudillo PP, Eugenin-Soto M. Percepción de facilitadores y barreras para la derivación a Cuidados Paliativos pediátricos. *Andes pediátr*. 2023; 94(3):307-15 . doi:<https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v94i3.4382>.