

Cuidados Paliativos Pediátricos en todos los escenarios de atención

Pediatric Palliative Care in all care settings

Carlos Valdebenito Parra^{a,b,c}, Antonio Huerta Armijo^{a,c,d}, Francisco Prado Atlagic^{a,b,c,d,e}

^aHospitalización Domiciliaria NANEAS, Hospital Clínico San Borja Arriarán. Santiago, Chile.

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

^cComité NANEAS, Sociedad Chilena de Pediatría.

^dGrupo Iberoamericano de Cuidados Respiratorios en Enfermedades Neuromusculares (GICREN).

^eComité de Ventilación Mecánica Prolongada, Sociedad Chilena de Neumología Pediátrica.

Sr. Editor,

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) incluyen el acompañamiento integral al paciente y su familia, desde el diagnóstico de todas las condiciones amenazantes o limitantes de la vida. Para que pueda desarrollarse de manera adecuada se requiere que los equipos clínicos las identifiquen de manera precoz, a través de screening de deterioro clínico (PaPaS Scale)¹, identificación de trayectorias de enfermedad², grupos según Organización Mundial de la Salud (OMS)³, u otras estrategias⁴. El más usado es el que visualiza en 4 grupos clásicos la trayectoria²: Grupo I (condiciones potencialmente curables pero que pueden fallar como cáncer o cardiopatías), Grupo II (condiciones con fase de estabilidad posterior a diagnóstico en base a tratamientos intensivos pero que pueden llevar a muerte prematura como fibrosis quística o algunas distrofias musculares), Grupo III (enfermedades progresivas, degenerativas de múltiples etiologías, con necesidad exclusivamente paliativa como cáncer metastásico o mucopolisacaridosis) y Grupo IV (condiciones con daño neurológico no progresivo pero que puede predisponer a muerte prematura como parálisis cerebral). Los CPP se entregan en un modelo cooperativo integrado entre las atenciones curativas y paliativas,

manteniendo una transición progresiva hacia el cuidado paliativo exclusivo de acuerdo con el avance de la enfermedad.

Es importante recalcar que los CPP no son privativos de los equipos especializados o que atienden niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS). Los equipos de urgencia⁵, hospitalización general y cuidados intensivos se enfrentarán directa o indirectamente a su atención, y a toma de decisiones de suma importancia^{6,7}. La Academia Americana de Pediatría plantea que todos los profesionales que atienden niños deberían contar con los conocimientos, actitudes y destrezas básicas para ofrecer una atención oportuna de CPP⁸, existiendo aún una brecha. En Europa, sólo el 17% de los países tienen formación obligatoria en CPP con cobertura aún heterogénea⁹.

Uno de los grandes temas, es cómo enfrentarse en urgencia y servicios clínicos a pacientes que tienen adecuación de medidas terapéuticas conversadas, establecidas o en proceso⁵, enfatizando que cada intervención realizada busque un beneficio, sin caer en obstinación terapéutica con medidas posiblemente fútiles. Es un concepto que se contraponen al de limitación de esfuerzo terapéutico que debe erradicarse, ya que los esfuerzos se mantienen y aumentan en períodos de especial vulnerabilidad como es el fin de vida o etapas

Correspondencia:
Carlos Felipe Valdebenito Parra
carlos.valdebenitoparra@yahoo.es

avanzadas de la patología. El punto de inflexión es un hito importante, donde se evidencia un quiebre en la evolución de la enfermedad, sin respuesta a las terapias que previamente eran efectivas, generando múltiples hospitalizaciones, tratamientos antibióticos, eventual baja de peso, lesiones por presión y deterioro general progresivo, aumentando potencialmente las consultas en urgencia.

Debe existir comunicación fluida entre equipos primarios, servicios de urgencia y hospitalarios para difundir los acuerdos alcanzados con cada paciente– familia y equipo clínico. Reuniones periódicas, listados actualizados, diagnósticos claros en epicrisis y resúmenes, son algunas de las estrategias utilizadas, por ejemplo, en Hospital Clínico San Borja Arriarán, donde se envía la información de cada paciente con adecuación de medidas que consultará. No es exigible para cumplimiento de dichos acuerdos un documento firmado o comité de ética en todos los casos. Debería bastar la situación clínica clara, y los acuerdos referidos por familias y equipos. En el caso de discrepancia, los equipos clínicos no están obligados a realizar intervenciones fútiles, que generen más sufrimiento en el paciente o que no cambiarán el pronóstico de la enfermedad. La prioridad debe estar puesta en evitar, prevenir y tratar el sufrimiento en todas las dimensiones ante condiciones que limitan la vida. Por otro lado, no se debe confundir el enfoque paliativo con abandono. Si una familia consulta en urgencia, pese a tener acuerdos

tales como, no reanimación avanzada, no intubación o ventilación invasiva, es porque vio superadas sus posibilidades de resolver la situación, manejar síntomas o porque ocurre una agudización, para la cual las puertas de todo el sistema sanitario deben mantenerse abiertas. Existen agudizaciones no vinculadas al deterioro de la enfermedad de base, que deben ser consideradas, pues con manejos muchas veces flexibles y empíricos pudieran ser abordados y volver al basal previo a la agudización, sin olvidar que no existirán medidas que logren salvar la vida a niños con condiciones avanzadas de enfermedad irreversible. También se ha evidenciado, que a pesar de no ser el ambiente ideal para la conversación hay posibilidad de educar, mostrar empatía y potenciar los acuerdos. Por otro lado, si las decisiones han sido tomadas con antelación y se refuerzan, las consultas en urgencia en etapa muy avanzada de enfermedad disminuyen⁵.

Es indiscutible, que existen casos, donde la familia, no ha logrado aceptar la condición clínica y pronósticos, y en ese contexto los equipos deben realizar lo que estimen es mejor para ese paciente en dicha situación, donde no todo lo técnicamente disponible es una buena indicación. Se requiere equilibrar la beneficencia con la no maleficencia. Es importante potenciar la atención biopsicosocial en cada díaada paciente–familia. La atención desde equipos NANEAS y de CPP debe incluir apoyo psicológico, que facilite la comunicación y contención en cada etapa de la enfermedad.

Referencias

- Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care* 12, 20 (2013). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>
- Together for Short Lives. A guide to children's palliative care. Together for Short Lives: Bristol; (2018).
- Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al. International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2022;63(5):e529-43. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Li Y, Zhu H, Xu J, Yang J. A questionnaire survey on the implementation of palliative care in the emergency department in China. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2024;23(1):68. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-024-01407-5>
- Feraco AM, Brock KE. Pediatric palliative care has a place everywhere. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2022;69(3):e29476. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.29476>
- Noreen C, Joy M. Palliative Care in the Pediatric Intensive Care Unit . *Advanced Critical Care*. 2024;35:134-45.
- Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papadatou D. Core competencies for education in Paediatric Palliative Care. 2013.
- Arias-Casais N, Garralda E, Rhee J, Lima L, Pons- Izquierdo J, Clark D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.