



# Pediatría

http://www.revistapediatria.org/  
DOI: https://doi.org/10.14295/pediatr.v50i4.89



## Original

# Cuidado paliativo pediátrico

Carlos Alfonso Chavarro<sup>a</sup> Luis Felipe Triana<sup>b</sup> Ximena García<sup>c</sup>

*a* M.D. Fundación Valle del Lili, Cali, Colombia

*b* Médico Interno Universidad Icesi; Fundación Valle del Lili, Cali, Colombia

*c* M.D. Fundación Valle del Lili, Cali, Colombi

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 07 de junio de 2017

Aceptado el 10 de diciembre de 2017

#### Palabras clave:

Cuidados paliativos

Pediatría

Hóspice

Síntomas.

#### Keywords:

Palliative care

Pediatrics

Hospice

Symptoms

### R E S U M E N

El cuidado paliativo pediátrico (CPP) es una subespecialidad emergente de la pediatría que, desde sus inicios en la década de los 90, busca mejorar la calidad de vida de pacientes que padecen enfermedades que ponen en riesgo su vida, incluyendo, por supuesto, enfermedades terminales, pero no solo estas, puesto que la atención interdisciplinaria que ofrece el CPP también beneficia a pacientes con patologías para las cuales hay tratamientos posibles con fines curativos, pero cuya probabilidad de falla es muy alta. Su principal objetivo es brindar confort a los pacientes pediátricos, así como asistencia espiritual y física mediante el alivio farmacológico y no farmacológico de síntomas, el apoyo social y el acompañamiento a sus familias. Su inclusión en el manejo integral del niño no implica la exclusión de medidas terapéuticas con objetivo curativo, por el contrario, en la mayoría de los casos puede haber un trabajo conjunto entre el equipo tratante y el equipo paliativo. Muchos grupos alrededor del mundo se han dedicado a la investigación y el desarrollo de este campo, pero, a pesar de ello, en algunos lugares del mundo hay un significativo desconocimiento de la literatura actual sobre el tema, lo cual genera una serie de barreras que, junto con los prejuicios y mitos existentes en la sociedad en general, limitan el acceso al CPP.

### Pediatric Palliative Care

### A B S T R A C T

The pediatric palliative care (PPC) is an emerging subspecialty of pediatrics which, since its beginnings in the 1990s, seeks to improve the quality of life of patients suffering from life-threatening diseases; including though not exclusively terminal ones, since the interdisciplinary care offered by PPC also benefits patients with pathologies for which there is possible

\*Autor para correspondencia. Luis Felipe Triana.  
Correo electrónico: felipe.triana.f@gmail.com

treatment with curative purposes, but whose probability of failure is very high. Its main objective is to provide comfort to pediatric patients, as well as spiritual and physical assistance through pharmacological and non-pharmacological relief of symptoms, social support and accompaniment to their families. Its inclusion in the integral management of the child does not imply the exclusion of therapeutic measures with a curative purpose; in fact, a joint work of both the treating team and the palliative team can be achieved in most cases. Many groups around the world have been concerned with the research and development of this field. Despite this, in several parts of the world there is a significant lack of knowledge of the current literature on this subject which generates a series of barriers that, along with existing prejudices and myths in society, limit the access to PPC.

## Introducción

En el mundo hay niños con enfermedades severas, desde VIH hasta cáncer, que les causan síntomas de difícil manejo, los cuales deterioran en gran medida su calidad de vida y la de sus familias.

En nuestra sociedad prevalece la creencia de que tanto enfermedades terminales como potencialmente fatales no afectan a los niños [1]; sin embargo, cada año en los Estados Unidos aproximadamente 50.000 niños mueren por enfermedades no necesariamente susceptibles de recibir CPP [1] y cerca de 500.000 conviven con enfermedades potencialmente fatales [2].

El CPP se define como una intervención interdisciplinaria que busca mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades potencialmente fatales, independientemente de cuán avanzada esté la enfermedad, involucrando los ámbitos médico, social, psicológico y espiritual del niño y su familia (OMS). Reconocido como especialidad desde 1987, el CPP ha sido objeto de investigación y desarrollo estructurado solo a partir del año 2000, pero a la fecha ya ha presentado significativos avances que cada día se globalizan de manera más efectiva y rápida.

Hoy en día es utilizado en muchas partes del mundo y en un amplio rango de condiciones, incluso en casos en los que no se descarta la cura del paciente. A pesar de que en sus inicios el CPP se orientó a pacientes con enfermedades oncológicas, los avances en los campos diagnóstico y terapéutico, así como el consecuente aumento en los índices de supervivencia y curación, han permitido que en la actualidad el número de pacientes pediátricos que se benefician del CPP sea mucho más amplio y heterogéneo, e incluya a quienes padecen patologías neurológicas, cardíacas, gastrointestinales, malformaciones congénitas, patologías adquiridas e infecciosas, entre otras [3].

Considerando lo anterior, es necesario que los equipos de salud encargados del manejo de pacientes pediátricos conozcan a cabalidad todos los recursos que representan un beneficio para esta población, entre ellos el cuidado paliativo, entendido como el manejo de síntomas y otros factores que deterioran la calidad de vida del paciente y de su núcleo familiar [4].

Conocer y poner en práctica los cuidados paliativos pediátricos es, por tanto, un reto para pacientes, familiares, profesionales de la salud y sociedad en general, aún más si se tiene en cuenta que a través de la historia tanto los legisladores como la sociedad en su conjunto han mantenido una concepción errónea de acuerdo con la cual los CPP son pertinentes únicamente cuando se han agotado las medidas curativas. Precisamente, una de las cosas que este artículo muestra es

que los CPP no excluyen las intervenciones dirigidas a prolongar la vida del niño.

El objetivo de esta revisión es brindar información completa y pertinente a profesionales de la salud, médicos y no médicos, implicados en el manejo de pacientes pediátricos que puedan beneficiarse del CPP.

## Historia del cuidado paliativo pediátrico

La historia del CPP se remonta a los años 60, cuando en Inglaterra se abrieron las puertas del St. Christopher's Hospice, una institución dedicada a brindar cuidados de todo tipo a pacientes prontos a morir y a sus familias; desde entonces se ha reconocido el CPP como una especialidad independiente, y, como tal, ha ido evolucionando con el pasar de los años [5]. Los primeros desarrollos dentro de esta especialidad tuvieron lugar cuando, en el cuidado intensivo de los neonatos prematuros, se utilizó por primera vez la ventilación de presión positiva intermitente para el manejo del síndrome de estrés respiratorio [6]. El verdadero reto para el profesional de la salud de esa época era discernir cuáles pacientes debían recibir esta y otras medidas intensivas y cuáles no. A aquellos que, por la razón que fuese, no eran candidatos para recibir medidas avanzadas para prolongar la vida, se les brindaba un manejo orientado a mejorar su confort antes de morir. Este último, justamente, más adelante sería entendido como cuidado paliativo pediátrico [7].

En los años 80 dos grandes eventos enmarcaron el inicio de una nueva era en el cuidado del paciente pediátrico próximo a morir. El primero de ellos fue la aparición de las órdenes de no reanimación, lo cual, a la vez que generó un amplio debate sobre el derecho de los padres en las decisiones que involucran a sus hijos, sirvió como puerta de entrada para el debate médico y ético para determinar a qué personas se les debía dar un manejo paliativo y cómo debían ser tratadas [7].

El segundo evento fue el nacimiento del bebé Doe, en 1982, quien padecía trisomía 21 y atresia esofágica asociada a una fistula traqueoesofágica. En este caso, la familia y los médicos tratantes tomaron la decisión de no operarlo. Por ende, solo recibió sedación y manejo analgésico hasta su muerte, ocurrida a los seis días de su nacimiento [8]. Este evento generó una gran polémica en Estados Unidos, tanto así que de este caso se derivó el acto legislativo llamado "Baby Doe Rules", que buscaba proteger a los neonatos con discapacidades de la discriminación. En ese momento hubo gran oposición hacia estas nuevas leyes por parte de profesionales en ética médica, quienes dentro de sus argumentos ofrecían ahora una definición más clara del cuidado paliativo pediátrico, dando lugar a una nueva

polémica: ¿Cuáles serían los límites entre un proceso legal entre los padres del menor y profesionales médicos con respecto a una decisión de esta índole con efecto de prolongar la vida del paciente? [8]. Esta pregunta sigue siendo motivo de debate.

Posteriormente, a finales de los años 90 e inicios de la década del 2000, Wolfe y colaboradores reportaron que muchos de los pacientes pediátricos con cáncer se enfrentaban a muchos síntomas de difícil manejo, entre los cuales sobresalen el dolor, la disnea y la fatiga, causados por su enfermedad, pero también por algunos tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia. Además, hacían hincapié en la importancia y pertinencia del CPP en el manejo de estos pacientes [9].

Durante las últimas décadas, se ha tomado mayor conciencia sobre la importancia del CPP, así como sobre los beneficios que trae para pacientes y familias. Por ende, cada vez más grupos alrededor del mundo dedican tiempo y esfuerzos al desarrollo de guías y protocolos de CPP para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales o potencialmente fatales por parte del equipo médico tratante y de los familiares [1, 5 y 7].

### Indicaciones

El CPP está indicado en un amplio margen de patologías, aun cuando la cura y la supervivencia a largo plazo, incluso hasta la vida adulta, son posibilidades viables [2, 10]. En los niños, las enfermedades malignas (y algunas benignas), tales como fibrosis quística, VIH, mucopolisacaridosis, enfermedades neurodegenerativas, entre otras, tienen un curso crónico, y se han convertido en un problema de salud pública debido a la alta morbimortalidad que representan. Se han logrado avances en cuanto a prevención, diagnóstico y diversas modalidades terapéuticas, que incluyen el seguimiento, la rehabilitación y el CPP [11]. Este último, en sus comienzos, benefició en su gran mayoría a pacientes con enfermedades oncológicas. Sin embargo, un estudio prospectivo que incluyó seis hospitales pediátricos de Estados Unidos, donde los equipos de CPP atendieron 515 nuevos casos en un periodo de tres meses en 2008, encontró las siguientes tasas de utilización del CPP para los siguientes grupos de enfermedades [12]: enfermedades congé-

nitias: 41%, desórdenes neuromusculares: 39%, cáncer: 20%, enfermedades respiratorias: 13% y enfermedades gastrointestinales: 11%

Como se puede observar, hoy en día, el rango de pacientes que potencialmente se pueden beneficiar del CPP es muy amplio y heterogéneo, justificando su empleo en forma adecuada desde los momentos iniciales de la enfermedad cuando se justifique, y no solo cuando la muerte del niño es el único desenlace posible [10]. En la Tabla 1 se pueden observar ejemplos de enfermedades en las cuales los niños se podrían beneficiar del CPP [13].

Dados la severidad y el curso natural de estas enfermedades, los pacientes requieren manejos muy complejos que, en conjunto con la enfermedad, los pueden predisponer a distintos tipos de complicaciones, entre ellas la muerte; motivo por el cual, como en todo tratamiento, el CPP debe contar previo a su inicio con un consentimiento del niño (dependiendo su edad) y de sus padres, lo cual permite que ellos ejerzan de manera apropiada su derecho a la autonomía y favorece la relación médico-paciente y médico-familia.

### Integración del CPP

Implementar un plan de CPP adecuado requiere la confluencia de múltiples factores. Debe realizarse con base en un plan de metas establecido en conjunto con el paciente (si su edad lo permite), la familia y el equipo médico encargado, tanto para fines curativos como paliativos [14].

Una intervención exitosa requiere de un equipo interdisciplinario, puesto que un solo profesional únicamente abarcará un área de atención y no bastará para cubrir las necesidades del niño y su familia [2, 14 y 15].

Además se requiere que el equipo médico tenga una relación de confianza con el niño y la familia, para así abrir canales de comunicación efectivos, sin lo cual una intervención exitosa no es posible [15]. Este es quizás uno de los pilares más importantes del CPP, puesto que aspectos culturales y sociales, sumados a un desconocimiento de esta temática, sus alcances y sus métodos, en ocasiones lleva a que los padres de pacientes con enfermedades susceptibles de CPP se nieguen a recibir dicho manejo.

Tabla 1. Ejemplos de enfermedades en las cuales los niños se beneficiarían al recibir CPP

Categoría	Descripción de la categoría	Ejemplos
1	Enfermedad o condición que amenaza la vida con posibilidad de tratamiento curativo, pero que puede fallar	Cáncer Falla hepática, renal o cardíaca irreversible
2	Condiciones en las cuales la muerte prematura es inevitable	Enfermedades metabólicas como mucopolisacaridosis Enfermedades neurodegenerativas como distrofia muscular de Duchenne
3	Condiciones progresivas sin opción de tratamiento curativo	Fibrosis quística Anemia de células falciformes VIH/inmunodeficiencias
4	Condiciones irreversibles, pero no progresivas que causan discapacidad grave, que conduce a la susceptibilidad a las complicaciones de la salud y la probabilidad de muerte prematura.	Déficit neurológico grave no progresivo o múltiples discapacidades secundarias a trauma raquímedular, infecciones, prematuridad extrema, entre otras

La toma de decisiones es también fundamental en el proceso y debe hacerse en conjunto con el niño, la familia y el equipo médico tratante, si el paciente aún recibe manejo con fines curativos. El papel del médico paliativista es mediar en el proceso de toma de decisiones, jamás imponer; esto ayudará a evitar manejos más allá de los necesarios y el encarnizamiento terapéutico, común en este tipo de enfermedades y grupo etario [15].

Por último, pero no menos importante, respecto al manejo de síntomas (por ejemplo dolor, náuseas, vómito, disnea, confusión, agitación, entre otros), producidos tanto por la enfermedad como por tratamientos recibidos por el paciente, cabe resaltar que lo ideal es, de ser posible, la prevención de los mismos [2, 15]. Este tópico se discutirá más adelante.

Otro aspecto vital del proceso es el acompañamiento a la familia luego de la muerte del paciente. El CPP no termina con el deceso del paciente, por el contrario, es en este momento cuando la familia requiere más atención y cuidados.

### **Integrantes del equipo interdisciplinario**

El deseo del paciente, la edad del niño y el estado de salud general son puntos fundamentales a considerar con respecto al tratamiento, el CPP, las pruebas diagnósticas y otros procedimientos terapéuticos que pudieran realizarse. La información debe ser clara y suficiente para el niño y su familia, respetando las creencias e ideologías que puedan interferir con la implementación del manejo paliativo.

Si los deseos de la familia y el niño son acordes a la implementación del CPP, el equipo médico debe dar apoyo a la familia incluso después del deceso del niño, para asegurar que esta realice un duelo adecuado [1].

Este manejo integral, el cual incluye aspectos físicos, sociales y espirituales, explica la necesidad de tener un equipo estructurado e interdisciplinario que debe incluir profesionales que satisfagan cada una de las necesidades que el paciente y su familia puedan presentar en cada campo [1, 15].

#### **Trabajador Social**

Se encarga de proveer asesoría en aspectos sociales y legales en un marco jurídico bien estructurado, para así facilitar la toma de decisiones y el acceso a los servicios comunitarios en salud.

#### **Psicólogo**

El papel del psicólogo es abrir canales de comunicación efectivos tanto con el niño como con sus padres y demás familiares. Además, realiza actividades para disminuir el estrés emocional del niño, así como para conocer y abordar sus deseos y miedos.

#### **Personal asistencial**

Su objetivo principal es apoyar al equipo médico en el manejo de síntomas, además de facilitar a la familia herramientas que hagan más entendibles las órdenes del médico. También, en conjunto con el trabajador social, se encarga de facilitar el acceso a otros servicios de salud (ejemplos: cuidado en casa y servicios como traslado en ambulancia).

#### **Médico paliativista**

Es el pilar fundamental del equipo. Su principal objetivo es el control médico de signos y síntomas para ofrecer confort al niño y a su familia. También es el coordinador del equipo y facilita la comunicación y la toma de decisiones en conjunto con el equipo médico tratante, principalmente cuando el paciente tiene probabilidades de cura.

El equipo tiene también un objetivo muy importante, pero poco reconocido, a saber: el cuidado del estrés generado en las personas que conforman los equipos encargados del CPP y del tratamiento, indistintamente del área de atención en salud a la que pertenecen. El contexto social y de salud de estos pacientes suele producir, en los equipos terapéuticos, una carga de estrés importante, a la cual también debe prestársele atención [1].

### **Principios del CPP**

En el año 2000, la Academia Americana de Pediatría estipuló una serie de principios que el CPP, en cuanto cuidado integral de la salud, debía seguir para garantizar un desarrollo continuo de políticas clínicas y estándares que favorezcan el bienestar de los niños que padecen enfermedades terminales o con un alto riesgo de falla terapéutica [1, 2]:

- Respeto por la dignidad del niño y su familia: el CPP debe conocer y respetar los deseos y miedos del paciente y su familia.
- Acceso a un plan de CPP competente y completo: en adición al manejo farmacológico de síntomas, el plan de CPP debe incluir consejería y apoyo a los familiares, educación, terapias espirituales, entre otros.
- Apoyo para los integrantes del equipo de CPP: como ya mencionamos, el equipo tratante, tanto paliativista como no paliativista, se encuentra en riesgo de desarrollar estrés derivado del manejo y apoyo dado a pacientes y familias en un contexto social y de salud complejo.
- Mejorar el apoyo social y profesional para el CPP: en muchos lugares del mundo aún hay barreras económicas, sociales y educacionales para la adecuada implementación del CPP; es de vital importancia que se trabaje en el desarrollo de políticas que eviten estas barreras que se le presentan al paciente y su familia para acceder al CPP.
- Mejoramiento continuo del CPP: en la actualidad muchos equipos de investigación buscan mejorar cada día las estrategias utilizadas para la implementación de una intervención oportuna y de calidad para el CPP, logrando así un mejoramiento continuo en los servicios de salud prestados.

Uno de los retos más grandes, que debe afrontar la sociedad en general en aras de garantizar el acceso de los niños al CPP y el cumplimiento de estos principios, es romper las barreras a su acceso. En USA, en la ciudad de San Francisco, se llevó a cabo un estudio que buscaba caracterizar dichas barreras y que identificó 26 de ellas, siendo las más frecuentes la incertidumbre del pronóstico, la negación familiar, la barrera cultural y la

falta de tiempo y competencia por parte del grupo encargado de la atención [16].

En Colombia destaca la falta de conocimiento, tanto de los profesionales (médicos y pediatras) como de la sociedad en su conjunto de los aspectos generales del CPP, aunado a barreras sociopolíticas derivadas de un servicio de salud pobremente organizado para la implementación del CPP [13].

### ¿Cuándo iniciar el CCP?

La respuesta ha sido controversial, pero hoy en día se acepta que debe iniciarse en el momento en el que se realiza el diagnóstico. Esto ayuda a que el manejo, tanto curativo como paliativo, sea dirigido a mantener el mejor estado posible del niño, previniendo la aparición de síntomas o tratándolos de manera oportuna cuando es necesario [1, 17].

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió que el CPP debe iniciarse tan pronto como la enfermedad es diagnosticada. Múltiples estudios han demostrado que entre más temprana sea la intervención mejores resultados tendrá el equipo de CPP al final [18].

Un estudio realizado en USA demostró, en un grupo de 103 padres de niños que habían fallecido de cáncer, que normalmente aquellos demoran en aceptar la imposibilidad de cura, pero también que, al aceptarlo de forma temprana, tanto padres como equipo tratante enfocan sus esfuerzos más fácilmente en dar manejo a síntomas y brindar confort al paciente [18].

Una de las principales barreras para el inicio temprano del CPP es la falla en la comunicación entre el equipo tratante y los padres del paciente, lo cual genera en ocasiones una falsa idea esperanzadora en los padres sobre el pronóstico de sus hijos.

A pesar de que el pronóstico genera en los padres rabia, dolor y sufrimiento, se ha demostrado que darles a conocer esta información de manera clara y oportuna es una herramienta que facilita la toma de decisiones y el camino terapéutico a seguir, favoreciendo así el inicio del CPP y la exclusión de terapias avanzadas que no generan ningún beneficio, pero que sí pueden deteriorar la calidad de vida del paciente y de su familia [19, 20].

### Trayectorias de la enfermedad

En los niños las enfermedades susceptibles de recibir CPP tienen trayectorias muy diferentes. Así como hay pacientes en quienes el desarrollo de la enfermedad es tan rápido y contundente que lleva a la muerte en un tiempo relativamente corto, así mismo hay otros pacientes que padecen enfermedades cuyo patrón presenta episodios de crisis y de deterioro prolongados antes de llegar a la muerte, lo cual puede condicionar un nivel de calidad de vida por debajo de cero [13]. El objetivo del CPP, es lograr mover la curva de calidad de vida para que esta permanezca siempre por encima de cero hasta el momento de la muerte o la curación, cuando esta es posible [13].

### Plan de CPP basado en metas

El equipo tratante, el equipo de CPP, la familia y, si es posible, el niño deben trazar conjuntamente un plan con metas centradas en el paciente, para así liberar el estrés y las cargas a las que están sometidos el paciente y su familia [18].

El bienestar del niño debe siempre ser el centro de atención y objetivo principal a la hora de plantear metas de atención para el cuidado paliativo, lo cual atañe tanto al equipo médico como a la familia. En este proceso surgirán dudas por parte de la familia y del niño, dependiendo de su edad (ejemplos: ¿Me voy a mejorar? ¿Se puede hacer algo más?), las cuales deben ser resueltas de manera clara, teniendo en cuenta la expectativa respecto al manejo brindado [9, 18 y 20].

Es importante resaltar que en algunos casos, paralelamente al tratamiento curativo, también se deben hacer esfuerzos para que el binomio paciente-familia tenga acceso a un equipo interdisciplinario que promueva el bienestar físico, psicológico y espiritual [21].

### Toma de decisiones

Sin lugar a dudas, la toma de decisiones en pacientes pediátricos con enfermedades que ponen en alto riesgo sus vidas es uno de los temas más complejos y en que más controversia encontramos [1]. Sin embargo, cada decisión debe tomarse en conjunto con los padres, con base siempre en las metas planteadas para el paciente.

Un ejemplo de estas situaciones complejas es la posibilidad de utilizar esquemas de tratamiento en fase experimental, cuyo beneficio es netamente teórico y respecto a los cuales no se sabe con certeza si lograrán el objetivo planteado.

Debemos en todo caso individualizar y evaluar las metas que tenemos con el paciente, los objetivos que queremos alcanzar, evaluar la literatura disponible y tener siempre en cuenta el balance entre los beneficios y riesgos de implementar dichos esquemas.

### Reanimación y medidas de soporte vital avanzado

Es difícil tomar decisiones sobre medidas heroicas (intubación, uso de vaso-activos, cuidado intensivo pediátrico y RCP) en pacientes pediátricos cuando se presenta un evento que pone en riesgo la vida.

Por ende, es importante tomar decisiones de manera anticipada, brindando información detallada a la familia sobre la situación, los riesgos y beneficios posibles, pero evitando que las decisiones recaigan en ella, puesto que no puede ser completamente objetiva; además se debe dejar claro que la aparición de un deterioro clínico no está relacionada con el cuidado paliativo, y que este deterioro es una posibilidad importante en la historia natural y el desarrollo de la enfermedad [17].

En adición a lo anterior, hay que evitar preguntas que ofrezcan esperanza a la familia y que causen su incomodidad y rechazo. Un ejemplo de lo anterior es el siguiente:

Pregunta a los padres:

« ¿Desean ustedes que su hijo sea reanimado? »

Este tipo de preguntas presentan a los padres de manera implícita un ofrecimiento de una intervención que, para su criterio, será beneficiosa para el niño.

### **Alivio del dolor y síntomas que causan sufrimiento**

En el CPP, el control de síntomas suele ser un tema que genera ansiedad en los profesionales de la salud (médicos y no médicos), pero es parte fundamental en el proceso de atención integral al niño y su familia.

Uno de los retos más grandes que enfrentan los profesionales de la salud en cuanto al control de síntomas del niño en CPP lo representan los pacientes más jóvenes, quienes tienen menor capacidad de indicar por sí mismos las características de sus síntomas; es por esto que se deben adquirir habilidades para reconocer todas las posibles maneras en las cuales la enfermedad puede afectar al niño, realizando un trabajo en equipo efectivo, teniendo en cuenta lo reportado por la familia y el personal de enfermería, puesto que ellos comparten más tiempo con el paciente que el personal médico, partiendo de la premisa de que el objetivo no es brindar tratamiento al síntoma cada vez que aparezca, sino evitarlo en la medida de lo posible.

El primer paso es escuchar al niño cuando está en capacidad de describir por sí solo sus síntomas, o, en el caso contrario, a su familia. En general, los familiares de pacientes que acceden a un programa de CPP conocen de manera detallada el estado basal de sus niños, motivo por el cual debe darse credibilidad a la información dada por ellos.

Seguido a la entrevista pasamos a examinar al paciente, siendo metódicos, procurando llevar a cabo un examen detallado que no deje por fuera ningún área, procurando identificar y entender las necesidades del niño.

Posteriormente, si es necesario debemos establecer un plan de manejo farmacológico, explicarlo a los padres o cuidadores primarios en un lenguaje no técnico, fácilmente entendible para ellos, dejando claro que, debido las características de la patología, el plan es dinámico y puede variar conforme cambia el estado del paciente. Es necesario que haya completa claridad y franqueza respecto al plan, para asegurar que las expectativas de la familia coincidan con las posibilidades que él ofrece.

Un estudio llevado a cabo en USA caracterizó los síntomas que presentaron pacientes con enfermedades progresivas no curables. En total se analizaron un total de 275 niños y se encontró que los síntomas más prevalentes en estos pacientes eran dolor (55.2%), anorexia (48%), constipación (47%) y disnea (46.5%). Además se encontró una brecha diferencial que, aunque no era muy grande, mostraba diferencias entre lo reportado por la familia y lo reportado por el personal médico [22]. Debido a lo extenso de este tema, este artículo se centrará en estos 4 síntomas, ya que son los más prevalentes, sin hacer énfasis en el manejo farmacológico de los mismos.

### **Dolor**

El dolor no es solo el síntoma más común en pacientes susceptibles de recibir CPP, sino también el que más ansiedad y

angustia genera en el niño (dependiendo de la edad) y la familia [9, 23].

Evaluar el dolor en los niños no es tarea fácil, requiere pericia del clínico y de su equipo, un conocimiento de la fisiopatología y el origen del dolor, y construir una relación de confianza con el paciente y la familia. Se debe tener en cuenta la localización, la intensidad, el carácter y las limitaciones producidas en el niño por el dolor [23].

El reto más grande es lograr valorar de forma objetiva el dolor, especialmente en niños con discapacidades neurológicas severas o en aquellos cuya edad no les permite transmitir información sobre el dolor con facilidad. En este caso, se cuenta con herramientas como escalas no verbales del dolor, mapas corporales y escalas comportamentales que facilitan dicha valoración [23].

El dolor de los pacientes pediátricos en manejo por CPP es, por lo general, resultado de múltiples causas, razón por la que se necesita que el profesional médico encargado de liderar el manejo del dolor en el equipo de CPP tenga conocimiento sobre dolor crónico, agudo, recurrente, neuropático, secundario a intervenciones, entre otros, para así lograr un control adecuado de este síntoma [24].

### **Anorexia**

La anorexia, en muy raras ocasiones, aparece por sí sola; por lo general es el resultado de la suma de múltiples factores como los expuestos en la Tabla 2 [9, 25]. Por ende se recomienda tratar antes estos síntomas y evaluar si el deseo por alimentarse cambia en el niño. En este punto se hace de vital importancia la participación de un experto en nutrición que, en conjunto con el equipo de CPP, defina las necesidades y metas de un plan nutricional para el niño [25].

### **Constipación**

El diagnóstico de constipación en el niño no es tarea fácil, puesto que, a diferencia de los adultos, estar varios días sin realizar deposiciones no necesariamente significa que haya constipación; por ende, una aproximación adecuada a este síntoma debe tener en cuenta el hábito intestinal basal del niño y partir de él para así detectar si hay algún cambio [26]. Una de las causas más frecuentes de la constipación es la iatrogenia, que debe tenerse siempre presente, ya que la mayoría de los pacientes en CPP tienen manejos farmacológicos extensos, los cuales por sí solos pueden ser causa de constipación. Hay otras causas que debemos explorar al valorar a un niño con constipación como, por ejemplo, la dieta y la inactividad, así como otras causas psicosociales, metabólicas y neurológicas.

### **Disnea**

La disnea es un síntoma que puede llegar a aterrorizar al niño, a los padres y a otros familiares, por lo que un manejo adecuado y oportuno de este síntoma fortalece la relación de confianza entre los padres y el equipo de CPP [27].

Para desarrollar una aproximación correcta a este síntoma y sus causas (Tabla 3) en los pacientes de CPP, debemos conocer la fisiopatología de la disnea y cómo esta se relaciona con condiciones propias de la enfermedad de cada paciente. De esta forma se logra un abordaje correcto con intervenciones claras para mejorar el síntoma [28].

### Etapa terminal: percepción del niño de su enfermedad y de la muerte

En la actualidad este tópico ha tomado mucha importancia, puesto que antes no se concebía posible hablar sobre pronóstico y muerte a los pacientes pediátricos con enfermedades terminales o posiblemente fatales. A pesar de los avances en este tema, no deja de ser un reto, en especial por la variable capacidad de afrontar este tipo de temas por parte de los niños en cada etapa de su desarrollo. Los lactantes no cuentan con capacidad cognitiva para entender la muerte. Los niños preescolares entienden la muerte como algo temporal, e incluso su ego puede llevar a que crean que ellos mismos la causarán o que esta llegará como un castigo por algo que hicieron. En la edad escolar entienden la muerte como final, definitiva y universal, pero dependiendo de la edad y conforme adquieren pensamientos más abstractos, no son capaces de concebir su propia muerte. En la adolescencia y el paso a la vida adulta entienden de una manera más completa la muerte y sus consecuencias existenciales [13].

### Conclusiones

- El cuidado paliativo pediátrico ha demostrado ser una herramienta útil para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades progresivas potencialmente

fatales, teniendo mejores resultados si su implementación se hace de manera temprana luego del diagnóstico.

- La implementación del cuidado paliativo pediátrico no excluye ni pone fin a los manejos con intención curativa, de hecho hoy en día se considera que la intervención debe ser conjunta para así poder ofrecer al niño la posibilidad de ser curado, si su enfermedad lo permite, y tener una calidad de vida aceptable en el proceso.
- El cuidado paliativo pediátrico es un conjunto de intervenciones que se realizan mediante la coordinación de un equipo interdisciplinario, ya que se necesita cubrir las necesidades del niño y de su familia en todos los ámbitos, desde lo físico hasta lo espiritual y desde lo médico hasta lo social.
- El ideal de la integración del CPP es que dé inicio con el diagnóstico de la enfermedad, pero el final no es marcado por la muerte del paciente, puesto que la unidad de atención es el paciente y la familia; al morir el paciente es cuando los seres queridos requieren mayor atención y cuidados.
- Aún queda mucho camino por recorrer en el fortalecimiento y la consolidación del CPP en concordancia con la importancia que merece. Es necesario fortalecer la educación y los conocimientos de profesionales de la salud en todos los niveles, incluyendo el pregrado y el posgrado.
- Además de los profesionales, la sociedad en general debe recibir también educación orientada a acabar con mitos y

**Tabla 2. Posibles causas de anorexia en pacientes con diagnósticos susceptibles de recibir CPP**

Causas de anorexia en CPP
Dolor
Ansiedad
Lesiones en boca o esófago
Medicamentos
Dispepsia
Depresión
Constipación
Radioterapia
Sensibilidad a los olores
Gusto afectado

**Tabla 3. Posibles causas de disnea en pacientes con diagnósticos susceptibles de recibir CPP**

Causas de disnea en CPP
Anemia
Ansiedad
Ascitis
SNC
Cardíacas
Falla renal o hepática
Mecánicas
Otras

falsas percepciones sobre los aspectos básicos del CPP, para así disminuir la incidencia de negación familiar a este.

- Se deben generar políticas públicas que faciliten el acceso de los pacientes que necesitan CPP, entendiendo que la intervención debe ser interdisciplinaria y que se debe contar con tiempo para la misma, teniendo como premisa del cuidado paliativo pediátrico la mejora de la calidad de vida del niño.

#### REFERENCIAS

- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatr* 2000;106(2): 351-7.
- Himelstein BP, et al. Pediatric Palliative Care. *New Engl J Med* 2004; 350(17): 1752-62.
- Fraser J, et al. Advanced care planning in children with life-limiting conditions – the Wishes Document. *Arch Dis Child* 2010;95(2): 79-82.
- Larcher V, et al. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child* 2015; 100: s1-s23.
- Knapp C, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* 2011;57(3): 361-8.
- Delivoria-Papadopoulos M, Levinson H, Swyer PR. Intermittent positive pressure respiration as a treatment in severe respiratory distress syndrome. *Arch Dis Child*. 1965;40:474-9.
- Feudtner C, Nathanson PG. Pediatric Palliative Care and Pediatric Medical Ethics: Opportunities and Challenges. *Pediatr* 2014;133: S1-S7.
- Angell M. Handicapped Children: Baby Doe and Uncle Sam. *New Engl J Med* 1983;309(11): 659-61.
- Wolfe J, et al. Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. *New Engl J Med* 2000;342(5): 326-33.
- Bertaud S, et al. The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease. *Arch Dis Child* 2016;101(10): 984-7.
- Salas Arrambide M, et al. [Pediatric palliative care: a comprehensive model of care for children with life-threatening conditions and their families]. *An Pediatr* 2004;61(4): 330-5.
- Feudtner C, et al. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatr* 2011;127(6): 1094-1101.
- García X, Chavarro C, Sarmiento M. Una mirada general a los cuidados paliativos en niños. *PRECOP* 2016;16: 6-18.
- Bradford N, et al. Components and principles of a pediatric palliative care consultation: results of a Delphi study. *J Palliat Med* 2014;17(11): 1206-13.
- Gade G, et al. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med* 2008;11(2): 180-90.
- Davies B, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatr* 2008;121(2): 282-8.
- Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Curr Opin Pediatr* 2006;18(1): 10-4.
- Wolfe J, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA* 2000;284(19): 2469-75.
- Mack JW, et al. Communication About Prognosis Between Parents and Physicians of Children With Cancer: Parent Preferences and the Impact of Prognostic Information. *J Clin Oncol* 2006;24(33): 5265-70.
- Weeks JC, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences *JAMA* 1998;279(21): 1709-14.
- Phelps AC, et al. Addressing Spirituality Within the Care of Patients at the End of Life: Perspectives of Patients With Advanced Cancer, Oncologists, and Oncology Nurses. *J Clin Oncol* 2012;30(20): 2538-44.
- Steele R, et al. Charting the territory: symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Arch Dis Child* 2014;99(8): 754-62.
- Jassa S, Basic Symptom Control in Pediatric Palliative Care. The Rainbows Hospice for Children and Young Adults guidelines. [http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/4931/Symptom\\_Control\\_Manual\\_9.5\\_edition.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/4931/Symptom_Control_Manual_9.5_edition.pdf) 24 (Fecha de consulta: 19 de Diciembre, 2017).
- Palermo TM, Harrison D, Koh JL. Effect of disease-related pain on the health-related quality of life of children and adolescents with cystic fibrosis. *Clin J Pain* 2006;22(6): 532-7.
- Santucci G, Mack JW. Common gastrointestinal symptoms in pediatric palliative care: nausea, vomiting, constipation, anorexia, cachexia. *Pediatr Clin North Am* 2007;54(5): 673-89.
- Brown E, Henderson A, McDonagh A. Exploring the causes, assessment and management of constipation in palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2009;15(2): 58-64.
- Hechler T, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klin Padiatr* 2008;220(3): 166-74.
- Collins JJ, Fitzgerald DA. Palliative care and paediatric respiratory medicine. *Paediatr Respir Rev* 2006;7(4): 281-7.