

ACTUALIZACIÓN

Cuidado paliativo en oncología pediátrica

Dra. Natalie Rodríguez ^{1,2}, Ps. Violeta Cádiz ², E.U. Claudia Farías ² y E.U. Chery Palma ²
(1) Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
(2) Unidad de Hemato-Oncología, Hospital de Niños Dr. Roberto del Río.

Resumen

A pesar del desarrollo alcanzado por la pediatría, hay un grupo de pacientes, con diferentes patologías, que van a fallecer durante la evolución de su enfermedad. La implementación de unidades de cuidado paliativo en pediatría, es una necesidad, sobre todo en hospitales de gran complejidad como el nuestro, para ofrecer una atención de calidad a los niños y sus familias cuando no hay posibilidad de mejoría.

Palabras clave: Cuidado paliativo, enfermedad avanzada, atención integral.

Introducción

En toda sociedad se espera que los niños sobrevivan a sus padres. Sin embargo, en Chile, a pesar de los importantes avances en la pediatría, la tasa de mortalidad infantil es de 7,8 por 1000 nacidos vivos y cada año fallecen alrededor de 800 niños de 1 a 15 años por diferentes causas como traumatismos, violencias, cáncer y otras enfermedades. Las características de los niños son muy diferentes a las de los adultos, por lo tanto la aproximación a los cuidados paliativos (CP) debe ser diferente también. (1)

Es necesario enfatizar la diferencia entre el paciente crónico y el de etapa avanzada. En el paciente en etapa avanzada, en que se plantea el CP, la sobrevida esperada es de 6 meses o menos, entonces la atención brindada al paciente y su familia en estos casos es absolutamente distinta y tiene como objetivo el bienestar del niño. Enfrentados a pacientes pediátricos en etapas avanzadas de su enfermedad no se utiliza la palabra "terminal", ni tampoco sin posibilidades de curación, el equipo médico debe por lo tanto asegurar al paciente y a su familia, que cualquier intervención terapéutica utilizada será sólo si el beneficio es mayor que los efectos laterales. Esta atención debe focalizarse además al domicilio, que según estudios publicados,

es el mejor lugar para lograr los objetivos deseados. (1, 2)

Por lo tanto, el Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) es el cuidado integral, de pacientes de 0 a 15 años que tienen una enfermedad progresiva y en etapa avanzada, que no responde a tratamiento curativo. El énfasis de la atención debe ser entonces el alivio del sufrimiento, control del dolor y manejo de síntomas asociados, además de promover una mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Este cuidado debe ser "un continuo" en la atención del paciente, lo que permitirá una mejor relación entre el equipo de salud, el paciente y su grupo familiar (figura 1). (3)

Figura 1. Concepto de continuidad del cuidado paliativo



Para abordar el CP se debe considerar el concepto muerte próxima. Esta atención es la etapa final de un proceso terapéutico y de una relación interpersonal, que en los momentos de crisis, se hace relevante. Siempre se implementa considerando una muerte próxima, si no hay signos y síntomas de muerte próxima, no podemos hablar de pacientes en cuidados paliativos sino más bien de pacientes crónicos.

En relación a su implementación es en los hospitales pediátricos, donde más estructurado está, y es en la especialidad de oncología, donde más se ha desarrollado, sin embargo, cada vez más se ha ido reconociendo la necesidad de desarrollar unidades de CP en otro tipo de patologías.

Tabla 1. Grupos de enfermedades “limitantes” de la vida en niños.

Grupo	Ejemplos
Enfermedades en que el tratamiento curativo puede ser posible, pero puede fallar.	Cáncer
Enfermedades en que la muerte es prematura pero tratamientos intensivos la pueden prolongar con buena calidad de vida.	Fibrosis quística Infección por VIH
Enfermedades progresivas en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años.	Mucopolisacaridosis Enfermedades neurológicas degenerativas Cardiopatías Neuropatías
Condiciones no progresivas pero con potenciales complicaciones que pueden llevar a muerte precoz.	Parálisis cerebral severa Síndrome de Down

El CPP es entonces requerido en un amplio rango de patologías pediátricas (Tabla 1). El tipo de cuidados depende entonces de la naturaleza específica de cada patología. Sin embargo, existen aspectos o principios generales a todas ellas, que son de fácil implementación y que sólo requieren de equipos de salud motivados e interesados en entregar una atención de calidad, en una etapa de la enfermedad en que ya no es posible curar.

Principios del CP (3, 4, 5,6)

Considerando que el objetivo principal del CPP es el bienestar del paciente, en los siguientes puntos se especifican las bases de la terapéutica en los pacientes en etapa avanzada de su enfermedad:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Debe ser por lo tanto una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar.
3. La motivación por la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Los objetivos terapéuticos deben entonces elaborarse, en conjunto con el grupo familiar y cuando sea posible, con el enfermo.
4. Convicción terapéutica activa, que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”.
5. Creación de un ambiente de intimidad, respeto, bienestar, soporte y comunicación.
6. Se debe priorizar la atención en domicilio. Evitando siempre que sea posible la hospitalización.
7. Incorporar el concepto de dolor en su totalidad, incluido el sufrimiento.

Instrumentos básicos del CP (3)

La calidad de vida y el bienestar de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los siguientes instrumentos básicos:

1. Control de síntomas: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los cambios que vayan padeciendo los enfermos.
4. Equipo interdisciplinario, con formación específica y dedicación de tiempo a esta labor.

Experiencia de CP en oncología pediátrica en nuestro país y en nuestra unidad

En Chile el cáncer es la segunda causa de muerte en niños entre 5 y 15 años. Se estiman 520 casos nuevos de cáncer anuales y de estos, el 85% se trata en el Sistema Público de Salud. (3)

Desde 1988, dependiente del Programa Nacional de Cáncer (PNCA) del Ministerio de Salud, emerge el Programa de Cáncer Infantil (PINDA). Las estrategias de diagnóstico, tratamiento y seguimiento oportuno, incluidas en los 33 protocolos nacionales del PINDA permiten en los pacientes oncológicos pediátricos una sobrevida global de 75%. A pesar de los avances en el manejo de esta patología, un porcentaje cercano al 30% va a fallecer por su

patología en algún momento de su evolución. Este grupo de niños y sus familias eran atendidos por el mismo equipo de oncólogos pero su atención no estaba organizada. (3)

Desde 1994 y también dependiente del PNCA emerge el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos (PAD y CP) para el paciente adulto con cáncer. El año 2002, se realizó el Consenso Nacional de los protocolos de tratamiento del dolor y control de síntomas para niños con cáncer en etapa avanzada y desde Enero 2003 se organizan equipos multidisciplinarios en cada uno de los 13 centros PINDA del país, quienes están encargados de la atención integral de estos pacientes. En 2005 el MINSAL publica el "Protocolo de Alivio del Dolor y Cuidado Paliativo para el niño con Cáncer" como una guía para la atención y manejo del dolor y otros síntomas en estos pacientes. (3)

En nuestro hospital desde el año 2002 se han atendido 31 niños, sin predominio de sexo, de edad entre 8 meses a 22 años. El 28,7% de los pacientes ingresados al PAD y CP presentaba leucemia aguda, el 28,7 % tumor del sistema nervioso central, y 14,9 % otros tumores sólidos. El promedio de permanencia en CP es de 67 días (rango 35 - 129), siendo los pacientes con tumores SNC los que presentaron mayor número de días en control. El dolor fue el principal síntoma, evaluado por escalas validadas para este efecto según la edad del paciente (figura 2). El 52% de los niños presentó dolor tipo

mixto (asociación de dolor somático, visceral o neuropático). El 58,6% de los pacientes fue atendido en forma ambulatoria (domicilio y policlínico de oncología) y el fallecimiento se produjo en el hospital en el 52,5% de los casos (figura 3). El equipo coordinó la atención del niño de otras regiones del país, controló el dolor y otros síntomas en domicilio, policlínico de oncología y/o hospital y se encargó de la educación para el autocuidado y acompañamiento a la familia. (7)

Comentarios

En oncología pediátrica el concepto de CP está incorporado desde hace varios años y ya desde hace 3 años, la atención en nuestra Unidad se ha organizado con muy buenos resultados. El hecho de que el equipo de CP trabaje estrechamente y además forme parte del grupo oncológico tratante en las fases activas de la enfermedad, ha permitido asegurar al paciente y a su familia una atención integral, sistémica y continua.

Dado el cambio epidemiológico que ha presentado la pediatría en los últimos años, se ha observado un aumento en la prevalencia de pacientes con patologías complejas con una sobrevida limitada (respiratorias, neurológicas, cardiológicas, nefrológicas). Este grupo de pacientes conforman una población "invisible", estigmatizada, que requiere del esfuerzo de la comunidad hospitalaria para brindarles un sistema de atención organizada, adecuada para ellos.

Figura 2. Síntomas referidos por los pacientes oncológicos en CP

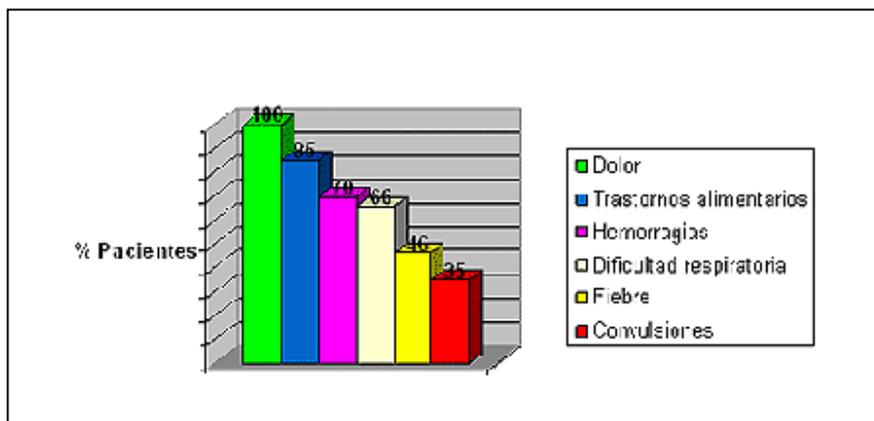
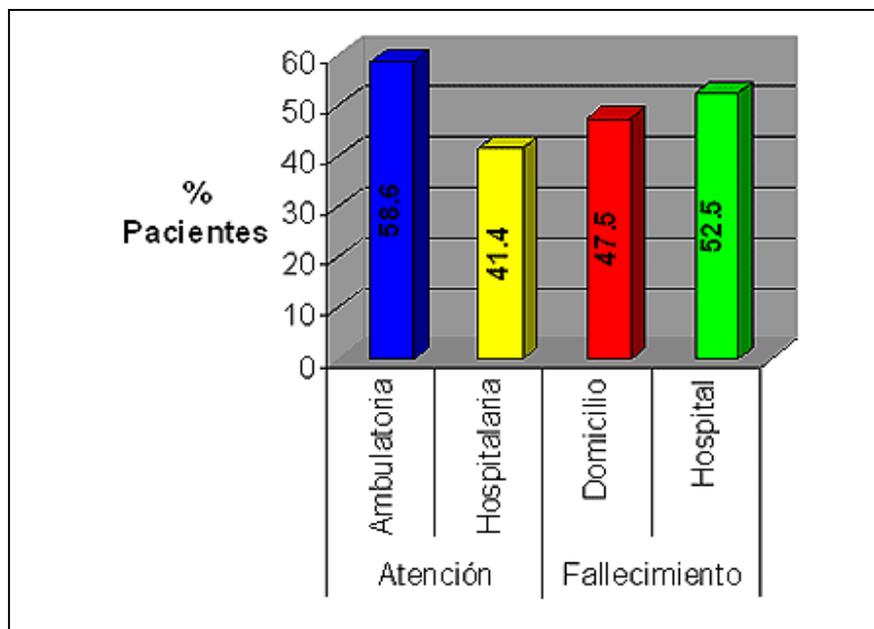


Figura 3. Modalidades de atención y lugar fallecimiento niños con patología oncológica en CP.



Así como en la actualidad se están organizando los programas de pacientes crónicos en el hospital, se hace entonces imperioso y urgente que los pediatras con especialidades derivadas o los pediatras generales, tengan un rol más activo, asumiendo la tarea de formar equipos interdisciplinarios de pacientes en cuidado paliativo en cada especialidad que cubran las necesidades específicas de estos pacientes al final de su vida. (7, 8)

No debemos olvidar que el objetivo último de nuestra actividad en salud es "cuidar" a nuestro paciente, y esto es mucho más importante cuando no es posible curar.

Referencias.

1. Goldman A. ABC of palliative care. Specials problems of children. Brit. Med Journal, January 1998; 316: 49-52.
2. American Academy of Pediatrics. Palliative care of children. Pediatrics, 2000; 106, (2): 351-357.

[Citado 25 Julio 2005] Disponible en Internet: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/106/2/351>

3. Gervaise S. Les soins palliatifs en pédiatrie. Elaborer un projet de vie jusqu' a la mort. Soins pédiatrie-puériculture, juin 2002; 206: 15-33.
4. Raimondo G., Hartmann O. Comment et quand décider de l' arret d'un projet thérapeutique curatif? l' experience en oncologie pédiatrique. Arch Pédiatr, 2001; vol 8: 1178-1180.
5. Bercovitz A., Limagne M. Sentilhes Monkam A. Le retour au domicile des enfants en fin de vie. Arch. Pédiatr, 2001; 8: 1175-1177.
6. Wolfe J., Friebert S., Hilden J. Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. Pediatr Clin N Am, 2002; 49: 1043-1062.
7. Himmelstein B., Hilden J., Morstad A., Weissman D. Pediatric palliative care. N Engl J Med, 2004; 350(17): 1752-1762.
8. Ministerio de Salud. Protocolo de alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer, 2005.