

Reportaje

## **Cuidados paliativos pediátricos, una tarea pendiente**

Lic. Fabiola Montoya Martín del Campo

La enfermedad en menores que experimentan dolor y síntomas, consecuencia del padecimiento, sus tratamientos o pronóstico de muerte, es una condición frecuente en los hogares y permanente en los servicios de pediatría de hospitales públicos y privados. A pesar de ello, las acciones para su alivio son tarea pendiente.

### **¿Por qué Cuidados Paliativos para lactantes, niños y adolescentes?**

Los Cuidados Paliativos Pediátricos, aunque estrechamente relacionados con los Cuidados Paliativos para adultos, representan un campo muy particular. La definición de la OMS de los cuidados paliativos adecuados para los niños y sus familias es la siguiente:

*Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia; comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida, y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.*

La definición establece que unos cuidados paliativos efectivos requieren de un amplio enfoque multidisciplinar incluyente de la familia y de los recursos disponibles en la comunidad.

En la anterior conceptualización además aparecen especificaciones claras: en el caso de menores las medidas paliativas se exigen desde el *momento del diagnóstico* de padecimientos de alto riesgo de muerte y a pesar de que el menor no reciba tratamiento alguno a su padecimiento. Dos son las razones que sustentan la noción: la primera de ellas tiene como referente los aspectos distintivos de las condiciones de enfermedad en organismos jóvenes frente a los adultos; una más se desprende de la diversidad de padecimientos que demandan la atención paliativa en menores.

### **¿Cuáles menores enfermos son susceptibles de recibir Cuidados Paliativos Pediátricos?**

En la infancia, las situaciones que requieren de cuidados paliativos son distintas a aquellas en que en los adultos las requieren, expertos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos: documento para profesionales sanitarios y responsables de políticas sanitarias. Preparado por el Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC. El texto original puede descargarse sin coste alguno en: [www.maruzza.org/maruzza\\_en/Palliativecareinchildren.html](http://www.maruzza.org/maruzza_en/Palliativecareinchildren.html)) han identificado cuatro grupos de circunstancias específicas:

**Grupo 1** - Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar en cualquier momento (por ejemplo, cáncer, fallo orgánico del corazón, hígado o riñón, infecciones).

**Grupo 2** - Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/ SIDA, anomalías cardiovasculares, prematuridad extrema).

**Grupo 3** - Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al momento de hacer el diagnóstico).

**Grupo 4** - Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, prematuridad, lesiones cerebrales o de la médula espinal).

Desafortunadamente en México, es necesario agregar un quinto grupo: Víctimas secuelas de maltrato físico, quemados, accidentados, pacientes en condición de abandono hospitalario sin institución que pueda otorgarles los cuidados médicos necesarios.

Los menores incluidos en estas categorías vulnerables, padecen de una deficiencia técnica y moral adicional: el tratamiento insuficiente del dolor.

#### **Cuatro pilares de abandono de tratamiento del dolor pediátrico:**

**1. Persistencia de mitos:** *El sistema nervioso del niño es inmaduro. Los niños no tienen memoria del dolor. Se pueden hacer adictos.*

**2. Actitudes adultas erróneas:** *El médico es el que sabe qué hacer. El sufrimiento es “prueba que acerca a Dios”.*

**3. Dificultad para su valoración:** El paciente pediátrico, en ocasiones no sabe cómo reportar su dolor. No existen instrumentos de evaluación para el dolor adecuados para el niño enfermo en nuestra cultura.

**4. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños:** los tratamientos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos; con gran frecuencia, los fármacos administrados en los cuidados paliativos pediátricos son recetados “fuera de sus indicaciones”.

Ante el anterior panorama es clara la urgencia de divulgar el desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos en nuestra sociedad, recordemos que los niños no tienen voz propia, seamos esa voz.