



Eduardo Quiroga Cantero:
equiroga66@gmail.com

Foro profesional

Cuidados paliativos: qué debe saber un pediatra de Atención Primaria

E. Quiroga Cantero

Coordinador del Grupo de Apoyo de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Hospital Infantil Virgen del Rocío, Sevilla. España.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CCPP) pretenden conseguir la atención **integral** del enfermo terminal y de su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales, promoviendo la autonomía y respetando la dignidad del enfermo mediante una atención **continuada** e **individualizada**.

El primer paso sería saber identificar qué niños de los que atendemos en Atención Primaria o Atención Especializada serían subsidiarios de CCPP, evitando el concepto erróneo de pensar que serían solo aquellos niños que padecen enfermedades graves y cuya muerte es inminente. Por el contrario, la mayoría de los niños de este ámbito padecen enfermedades neurológicas o metabólicas crónicas que pueden sobrevivir años, aunque la mayoría de ellos no llegarán a la edad adulta.

A continuación desglosaremos las diferentes enfermedades englobados en los Grupos de la IMPACCT que recoge los niños subsidiarios de CCPP:

- **Grupo 1:** aquellos niños con enfermedades graves pero potencialmente curables y donde el tratamiento puede fallar. Por ejemplo, cáncer Infantil.
- **Grupo 2:** enfermedades donde la muerte prematura es inevitable y donde puede haber lar-

gos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero en las que el paciente puede participar en actividades normales de la misma. Por ejemplo, fibrosis quística.

- **Grupo 3:** enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es paliativo y se puede extender durante largo tiempo. Por ejemplo, distrofia muscular.
- **Grupo 4:** enfermedades irreversibles pero no progresivas que causan gran discapacidad y alta susceptibilidad a complicaciones de salud y muerte prematura. Por ejemplo, parálisis cerebral.

Una vez identificados qué niños serían subsidiarios de CCPP, deberíamos responder estas cuestiones:

- ¿Qué necesitan los niños con enfermedades no curables o terminales?
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos: ¿quienes somos?
- ¿Qué es la Atención Continuada?
- ¿Dónde se pueden tratar los niños con enfermedades no curables?
- Ventajas e inconvenientes del domicilio.

Cómo citar este artículo: Quiroga Cantero E. Cuidados paliativos: qué debe saber un pediatra de Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria Supl. 2014; (23):45-8.

ATENCIÓN EN EL DOMICILIO

La atención en el domicilio debe ser realizada por profesionales coordinados cuyo objetivo principal sea conseguir el mejor cuidado de su niño y de su entorno familiar. Esta atención en el domicilio tiene sus ventajas e inconvenientes:

Ventajas

- Entorno conocido.
- Mayor comodidad del paciente y la familia (flexibilidad horarios, comidas caseras, juguetes y cama propia...).
- Favorece la cohesión y los vínculos familiares.
- Evita los desplazamientos del paciente y familiares al centro sanitario.
- Concentra la asistencia en un grupo reducido de profesionales (continuidad y coherencia de los cuidados).
- Disminuye los gastos para la familia y el sistema sanitario.

Inconvenientes

- Requiere mayor participación de los familiares en la valoración y aplicación de los cuidados.
- Incertidumbre sobre la aparición de nuevos síntomas y miedo a no saber manejarlos.
- Dudas en los familiares sobre la propia capacidad.
- Temor ante lo desconocido y ante la posibilidad de quedar desasistidos.
- Mayor tiempo de respuesta por los profesionales.
- Valorar condiciones habitabilidad del domicilio.

El plan de cuidados en el domicilio es fundamental y no debe ser rígido sino que debe ser flexible, pues la situación del niño y su familia puede cambiar de día a día. Dependiendo de la complejidad de cada caso y del momento evolutivo, los equipos de CCPP adquirirán un protagonismo progresivo, teniendo en cuenta que siempre el Pediatra de Atención Primaria es el médico referente y las decisiones o actuaciones deben consensuarse con él.

Por tanto, depende del nivel de complejidad, puede ser solo el Pediatra de Atención Primaria sea quien preste la ayuda a domicilio junto con la enfermería adecuada y el equipo de CCPP sea un mero consultor o que el trabajo sea realizado de forma conjunta.

EVALUACIÓN INTEGRAL Y PLAN DE CUIDADOS

Cuestiones a considerar

- Situación actual del niño y de su familia.
- Información y Toma de decisiones.
- Complicaciones posibles.
- Intervenciones a realizar.

Respecto a la situación actual del niño y su familia, tendremos en cuenta la situación sanitaria, social, espiritual y psicológica, y la toma de decisiones conveniente:

- **Sanitaria:**
 - Problemas actuales (dolor, nutrición, hematológico, neurológico, infeccioso...).
 - Tratamiento actual.
 - Complicaciones posibles y manejo en casa.
 - Vías de administración de la medicación.
 - Cuidados especiales: oxígeno, aspirador secreciones...
 - Controles: otros especialistas, analíticas...
- **Toma de decisiones:**
 - Lugar atención/lugar fallecimiento.
 - Grado información del niño y capacidad de entendimiento.
 - Adecuación de medidas, informe de no resucitación cardiopulmonar (RCP).
- **Social:**
 - Identificar a los cuidadores.
 - Situación laboral y económica.
 - Apoyo familiar/social.
 - Riesgo social.
 - Valorar vivienda.

- Valorar ayudas sociales.
- Trámites funerarios.
- **Psicológica:**
 - Estructura y dinámica familiar.
 - Afrontamiento del niño y la familia.
 - Modelo de comunicación.
 - Problemas de relación reales y potenciales.
 - Atención al duelo.
- **Espiritual:**
 - Creencias (religiosas o no).
 - Trascendencia, sentido.
 - Valores.

CASO CLÍNICO

Niño de nueve años con parálisis cerebral infantil, que vive en un pueblo de Sevilla, y que es llevado frecuentemente al centro de salud e ingresa con asiduidad en el hospital de referencia por reagudizaciones respiratorias, donde también está siendo tratado por el equipo de Neurología Pediátrica.

Antecedentes personales

- Encefalopatía hipóxico-isquémica neonatal.
- Tetraparesia espástica y retraso psicomotor grave.
- Epilepsia secundaria de difícil control.
- Neumopatía crónica multifactorial: **infecciones respiratorias de repetición.**
- Déficit visual grave.
- Portador de gastrostomía con Nissen.
- Subluxación de caderas intervenida.

Exploración

- Buen estado general. Bien nutrido. Deformidades craneofaciales.
- Espasticidad generalizada. Escoliosis, deformidad de caja torácica. Luxación de caderas.
- Microcefalia. Escaso contacto con el medio, reacciona a estímulos dolorosos. Ausencia de movilidad espontánea.

- Auscultación cardiopulmonar: buena ventilación bilateral con roncus. Abdomen blando, con botón de gastrostomía.

Situación actual

- Viven en un pueblo de Sevilla.
- Primer hijo de padres sanos. Hermano de cuatro años sano.
- Escolarizado en colegio de educación especial.
- Cuidadora principal: madre. Dedicación exclusiva. ¿Padre ausente?
- Nivel socioeconómico medio.
- Padres informados que piden no RCP pero sí tratamiento sintomático.
- Quieren estar en casa y, si llega el momento, que muera allí.
- Apoyo familiar.
- Católicos no practicantes.

Toma de decisiones

- Evitar ingresos hospitalarios.
- Manejo de complicaciones (respiratorias/convulsiones) intercurrentes.
- Facilitar la cohesión y los vínculos familiares mediante la hospitalización domiciliaria.
- Limitación de las pruebas diagnósticas.
- Establecimiento de objetivos en cada fase de la enfermedad y adecuación de medidas: informe no RCP.

Después de estas valoraciones realizadas por el Pediatra de Atención Primaria, se avisa al equipo de CCPP y se establece un plan de cuidados conjunto, con visitas programadas. El equipo de CCPP contacta a su vez con el neurólogo pediátrico de referencia.

Evolución

- **Neurológico:** reagudizaciones coincidiendo con episodios infecciosos, que en ocasiones requieren diazepam rectal.
- **Digestivo-nutrición:** fórmula polimérica normocalórica con fibra, fraccionada en dos tomas

diurnas y enteral continua nocturna. Estreñimiento crónico en tratamiento con laxante oral.

- **Ortopédico:** espasticidad en tratamiento con baclofeno oral.
- **Piel:** riesgo de úlcera perforante por presión. Control con medidas generales.
- **Respiratorio-infeccioso:** ocho infecciones respiratorias en seis meses, controladas en el domicilio con antibioterapia oral, oxigenoterapia, aerosolterapia y aspiración de secreciones.
- **En el último mes:**
 - Secreciones continuas y dependencia de oxígeno para mantener saturaciones en torno al 90%.
 - Fiebre y empeoramiento progresivo que no responde a las medidas habituales, precisando administración de morfina oral.
 - En las 24 horas previas al fallecimiento, incremento de la dificultad respiratoria con disminución del nivel de conciencia. Perfusión subcutánea de cloruro mórfico y midazolam, retirándose el oxígeno en la fase final para no prolongar la agonía.

- Fallece acompañado de su familia, sin dolor y tranquilo.

La familia de este niño fue apoyada por la psicóloga del equipo de CCPP durante el proceso del paciente, en el momento de la muerte y en el duelo posterior.

La trabajadora social del equipo de CCPP resultó de ayuda para resolver los problemas sociales que acompañaban a la familia durante la enfermedad y después de esta.

Desde el punto de vista espiritual, la trascendencia de la muerte del niño para los padres fue la de comprometerse posteriormente con otras familias necesitadas, y agradecidos porque su hijo pudiera haber muerto en paz y en su casa.

CONFLICTO DE INTERESES

El autor declara no presentar conflictos de intereses en relación con la preparación y publicación de este artículo.

ABREVIATURAS

CCPP: Cuidados Paliativos Pediátricos • **RCP:** resucitación cardiopulmonar.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- A guide to the development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families. Bristol, UK: ACT-and The Royal College of Paediatrics and Child Health; 2003.
- Davies B, Sehring SA, Colin Partridge J, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, *et al.* Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*. 2008;121;282-8.
- Hinds PS, Drew D, Oakes L, Fouladi M, Spunt SL, Church C, *et al.* End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23:9146-54.
- IMPaCCT-standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Pall Care*. 2007;14:109-14.
- World Health Organization. WHO definition of Palliative Care for Children [en línea] [consultado el 23/10/2006]. Disponible en: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/