

CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS NIÑOS CON CÁNCER

Ana M^e Álvarez Silvan

*Hospitales Universitarios Virgen del Rocío Sevilla.
Asociación de Padres de Niños Oncológicos ANDEX.*

Introducción

Los Cuidados Paliativos (CP) pediátricos se incluyen en la definición de CP de la OMS de 2002, y se contemplan en la estrategia nacional y en el Plan Andaluz de CP. Sin embargo su implantación en nuestro medio es incipiente.

El **Objetivo** de esta comunicación es sensibilizar a la sociedad y a los profesionales de sanitarios de la necesidad de extender ese enfoque asistencial de CP a los niños y adolescentes, y mencionar aspectos fundamentales de los CP. pediátricos.

Metodología

Recordamos la definición OMS de los CP Pediátricos.

Realizamos un acercamiento filosófico basado en nuestra experiencia de 45 años de trabajo en una Unidad de Oncología Pediátrica, y la participación activa en una Asociación de Padres de Niños Oncológicos.

Mencionamos tópicos habituales que inducen a error en la aproximación a los CP pediátricos.

Revisamos las recomendaciones de la OMS y la Asociación Americana de Pediatría sobre la retirada de quimioterapia.

Resultados

- Según la OMS: —Los Cuidados Paliativos para Niños representan un campo especial, muy relacionado con los CP de los adultos que se basa en el cuidado total y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño, y que incluye también dar soporte y apoyo a toda la familia. Se aconseja que empiecen cuando la enfermedad es diagnosticada, para desde este momento aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño. Conviene hacer una evaluación previa mediante un abordaje multidisciplinario, que incluya también a la familia. Pueden ser proporcionados en hospitales, en centros sanitarios, y/o en el mismo hogar
- En nuestra experiencia, los niños sienten el dolor, aunque no lo puedan expresar con palabras, y éste además se incrementa con la depresión, os cuidadores y de los voluntarios.
- No son ciertos algunos tópicos, como:
 - Los niños no sienten dolor (Éste, está ya presente en el RN).

- El niño lo que tiene es miedo, no dolor
- El dolor hace a los más fuertes
- Si se le quita el dolor, puede después tener adicción a las drogas.
- Es imposible evitar el dolor de los procedimientos, por lo que estos se deben hacer de forma rápida
- La madre está obsesionada y exagera el dolor que tiene el niño.
- Siempre es preferible prevenir el dolor antes de que aparezca, mediante analgesia pautada, y disminuir en lo posible los procedimientos dolorosos, para evitar simultáneamente el tratamiento de sus efectos secundarios: estreñimiento, prurito, retención urinaria, náuseas y vómitos, sequedad de boca etc.
- El dolor puede ser controlado en más del 90% de los casos pautado y farmacológicamente correcto, que incluya también
 - Apoyo emocional y psicológico procurando la presencia de los padres
 - Una buena comunicación,
 - Manejo del pronóstico incierto con ellos y sobre todo con sus padres
 - Atención a la dimensión espiritual de la vida y de la enfermedad
 - E incluso medicinas alternativas.
- La sedación no suele ser necesaria para controlar el dolor. Salvo en

dolor refractario, lo ideal es mantener al enfermo despierto. Un síntoma difícil no es motivo de sedación, sino de consulta con un experto.

- La consulta a las unidades de dolor o a los equipos de CP puede ser de gran ayuda.
- Hay que tener en cuenta que la limitación del Esfuerzo Terapéutico, de retirada o no inicio de medidas terapéuticas como la quimioterapia (QT) cuando pueden resultar fútiles, resulta difícil. La Asociación Americana de Pediatría recomienda suspender el tratamiento QT:
 - Cuando no es eficaz para el control de la enfermedad
 - Cuando no hay paliación de los síntomas
 - Cuando la quimioterapia no va a prolongar la vida, con una suficiente calidad.
 - Si el enfermo empeora
 - A petición del paciente o de la familia, si ésta, es razonable

Discusión y conclusiones

Los CP constituyen una mezcla de arte y ciencia, impregnada de grandes dosis de humanidad

Su objetivo es conseguir el control del dolor total: físico; psicológico; social; intelectual; emocional, y espiritual.

Los tópicos erróneos sobre CP y tratamiento del dolor pueden ser causados por:

- 1) La ignorancia del manejo de los fármacos analgésicos;

- 2) el desconocimiento de los tipos de dolor y de la escalera analgésica de la OMS;
- 3) la falta de sensibilidad ante el dolor de los niños.

Tener siempre en cuenta, que aunque un niño no pueda curar, su sufrimiento siempre se le puede aliviar

Los CP debe comenzar cuando el niño es diagnosticado de cáncer.

En pediatría los CP incluyen también el seguimiento del dolor de los padres y de los hermanos.

Pediatras y paliativistas, médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos y voluntarios, tenemos mucho que aprender unos de otros para afrontar el reto de implantar los CP Pediátricos en España.

Es preciso sensibilizar a la Administración del enorme beneficio que aportan a la sociedad los CP en la infancia, solicitados repetidamente, desde hace años, por los Oncólogos Pediatras, las Asociaciones de padres y la Federación de Padres de niños de Cáncer para que estos sean implantados cuanto antes, en todos los Hospitales Pediátricos de España.