



Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

"Mi bebé tiene una enfermedad rara, me siento muy sola, no se lo qué es y como lo afrontaré..."
(Laura, madre de Angelo - 1 año, síndrome de Farber)



Pamela Schellman Jaramillo

Médica Pediatra

Máster en Bioética y Derecho UB

Máster en Cuidados Paliativos Pediátricos U La Rioja

Programa NANEAS HRA

Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los Hechos



HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

Anita, 1 año 8 meses.

Presentó una falla respiratoria grave al mes de vida: se intubó y manejó en cuidados intensivos. Se documentó déficit congénito de surfactante pulmonar, se administró surfactante y se recuperó, iniciando tratamiento experimental con lo que se ha mantenido estable.

Usaria de O₂ domiciliario, insuficiente incremento ponderal.
Desarrollo sicomotor normal. Riesgo nutricional secundario.
Vive con su mamá. Padre ausente.



HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

Lucas, 8 años.

Síndrome hipotónico congénito, usuario de ventilación mecánica domiciliaria ahora nocturna por TQT y alimentación por GTT.

Dependencia motora severa. Comprende bien y habla con válvula de fonación.

Etiología no aclarada, en espera de exoma.

Vive con su mamá, papá y 3 hermanos (dos hermanos mayores y una hermana menor de 2 años).



HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

- Desarrollo tecnológico en aspectos de fertilidad/obstetricia, cuidados intensivos neonatales y pediátricos.
- Desarrollo de terapias específicas: biológicas, terapia génica, etc.



Aumento de niños con enfermedades limitantes de la vida (ELV)



HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

JPSM | JOURNAL OF
PAIN AND
SYMPTOM
MANAGEMENT

SPECIAL ARTICLE | [VOLUME 63, ISSUE 5, E529-E543, MAY 2022](#)

International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS

Franca Benini, MD [✉](#) • [Danai Papadatou, PhD](#) • Mercedes Bernadá, MD • ... [Elvira Parravicini, MD](#) • [Federico Pellegatta, RN](#) • [Joanne Wolfe, MD](#) • [Show all authors](#)

[Open Access](#) • Published: January 11, 2022 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031> •

Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

Tabla 2 Cinco categorías de condiciones que limitan y amenazan la vida [Juntos por unas vidas cortas 2018]

Grupo	Descripción
1	Condiciones potencialmente mortales para las cuales es posible un tratamiento curativo pero que pueden fracasar. El acceso a servicios de cuidados paliativos puede ser necesario debido a la complejidad de las necesidades de los pacientes (p. ej., cáncer, cardiopatías congénitas complejas, lesiones graves resultantes de un traumatismo) Ya no hay necesidad de servicios de cuidados paliativos una vez que se logra la remisión a largo plazo o después tratamiento curativo exitoso
2	Condiciones en las que la muerte prematura es inevitable; sin embargo, largos períodos de tratamiento intensivo tienen como objetivo prolongar la vida y permitir una buena calidad de vida (p. ej., fibrosis quística)
3	Condiciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo, para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y comúnmente puede extenderse durante muchos años (p. ej.: enfermedad de Batten, distrofia muscular, cromosomopatías)
4	Condiciones irreversibles pero no progresivas con necesidades de atención médica complejas que provocan complicaciones y, probablemente, muerte prematura (p. ej., parálisis cerebral grave y discapacidades tras una lesión cerebral o de la médula espinal). Es posible que se requieran cuidados paliativos en cualquier etapa y puede haber episodios periódicos e impredecibles de cuidado.
5	Niños no nacidos con problemas de salud importantes que tal vez no sobrevivan hasta el nacimiento, bebés que tal vez sobrevivan sólo unas pocas horas o días, bebés con anomalías congénitas que pueden amenazar funciones vitales y bebés a quienes se les han aplicado cuidados intensivos adecuadamente pero desarrollaron una enfermedad incurable.



Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

Tasa de prevalencia de enfermedades limitantes para la vida:

20-32 por cada 10.000 habitantes 0-19 años (2010)

66 por cada 10.000 habitantes 0-19 años (2018)

Proyección 84 por cada 10.000 habitantes 0-19 años (2030)

Causas: 15% cáncer.

85% otras: neurodegenerativas, metabólicas, genéticas.

Tasa de mortalidad anual por enfermedades incurables

1 por cada 10.000 habitantes menores de 19 años.



HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

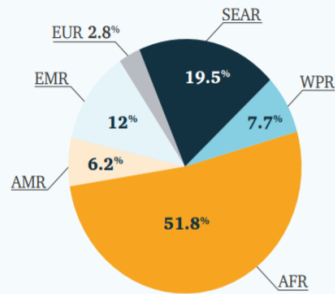
Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

London, UK 2020

Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition

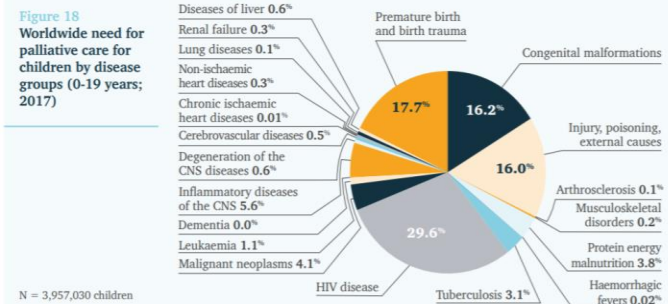
2017: según mortalidad 4 millones al año requieren CPP.
África, Regiones mediterráneo del Este y Sudeste asiático
mayor tasa por 100.000 niños (369,156 y 103).

Figure 16
Worldwide need for palliative care for children by WHO region (0-19 years, 2017)



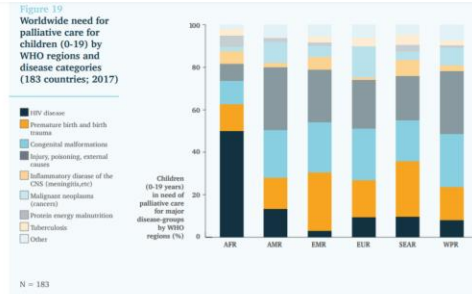
N = 3,957,030 children

Figure 18
Worldwide need for palliative care for children by disease groups (0-19 years; 2017)



N = 3,957,030 children

Figure 19
Worldwide need for palliative care for children (0-19) by WHO regions and disease categories (183 countries; 2017)



* 20 Health conditions: 1:Haemorrhagic fevers; 2:Tuberculosis; 3:HIV disease; 4:Malignant neoplasms; 5:Leukaemia; 6:Dementia; 7:Inflammatory diseases of the CNS; 8:Degeneration of the CNS diseases; 9:Cerebrovascular diseases; 10:Non-Ischaemic heart diseases; 11:Chronic ischaemic heart diseases; 12:Lung diseases; 13:Diseases of liver; 14:Renal failure; 15:Premature birth and birth trauma; 16:Congenital malformations; 17:Injury, poisoning, external causes; 18:Arthrosclerosis; 19:Musculoskeletal disorders; 20:Protein energy malnutrition

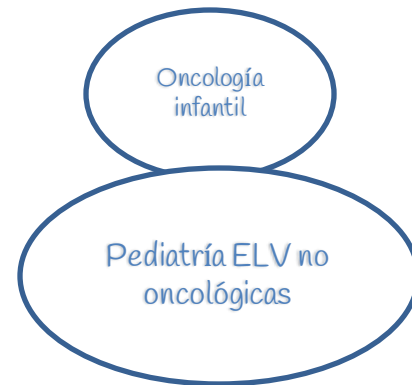
Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos



Población Chilena: 17.574.003
(INE 2017)
Menores de 18 años: 4.259.155

ELV en Chile < 18 años:
8.518 (20 por 10.000)
28.110 (66 por 10.000)

CPP oncológicos: 2003
CPP Universales: 2022





HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

La vertiente natural de la pediatría es el potencial de vida.

La medicina no siempre logra curar, entonces nos preparamos para cuidar, habilitar la plenitud posible y acompañar.

Cuidados Paliativos Pediátricos (OMS):

"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".

Cuidados Paliativos --/-- Cuidados terminales
El manejo curativo no excluye los cuidados paliativos



HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

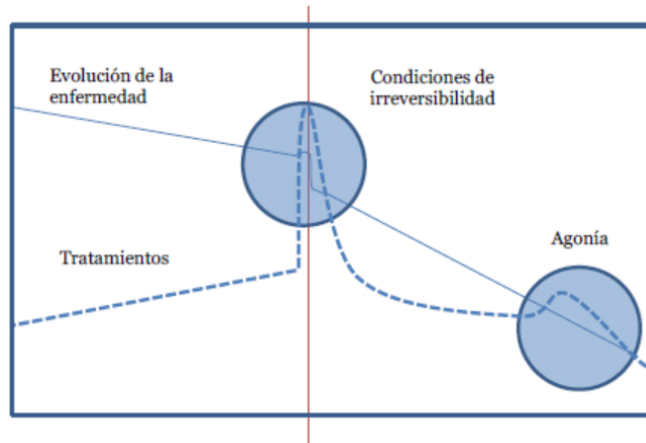
Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

Plan de Cuidados:

Toma de decisiones centrada en el niño y su familia.

1. Mujer embarazada/feto-RN : ley IVE – proporcionalidad terapéutica al nacer.
2. Autonomía subrogada :
 - Calidad de vida
 - Dignidad de vida/muerte
 - Mejor interés del paciente (interés superior del niño)
 - Reconocimiento del punto de inflexión

Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos



No abandono



Obstinación terapéutica

"Incorporar los cuidados paliativos permite mejorar la vida del niño: mejorando el control sintomático, facilitando la normalización posible de sus actividades en su hogar y con su familia, ahorrarle ingresos hospitalarios innecesarios e incluso prolongar la vida, al evitarle efectos adversos asociados a la hospitalización y a los tratamientos".



Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

Proporcionalidad de medidas y Adecuación de Esfuerzo Terapéutico

La AET es una decisión médica en que la terapia se orienta hacia acciones proporcionales que eviten la obstinación terapéutica.

Está fundamentada en el principio de no maleficencia.

Reconoce la dignidad humana, el mejor interés del paciente y la muerte como parte integral de la vida.

Al adaptar los objetivos terapéuticos con foco en la calidad de vida, se refuerza el deber de no abandono.

Siempre debe ser comunicada al paciente o su representante legal.



HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

Plan de Cuidados:

Toma de decisiones centrada en el niño y su familia.

3. Autonomía progresiva/menor maduro : preferencia del niño-preferencia de padres.

COMUNICACIÓN
TRABAJO EN EQUIPO



HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos

Apoyo sicosocial y espiritual



The NEW ENGLAND
JOURNAL of MEDICINE

18 de marzo de 1982

N Engl J Med 1982; 306:639-645
DOI: 10.1056/NEJM198203183061104

La naturaleza del sufrimiento y los objetivos de la medicina

Eric J. Cassel, MD

"Decir que el foco de la medicina es la persona enferma, más que la enfermedad, es una declaración de una teoría de la medicina, una teoría diferente de aquella en que la enfermedad es la preocupación principal de los médicos"

[Preferencias y valores]

[Sobrecarga de cuidados]



HOSPITAL
DR. LEONARDO GUZMÁN
ANTOFAGASTA

Gracias...

