

Comité de Cuidados Paliativos de la Sociedad Uruguaya de Pediatría

Autoridades:

Secretaria: Dra. Mercedes Bernada

Pro-secretaria: Dra. Rosana Raina

Tesorerera: Dra. Rita Rufo

Delegada del Interior: Dra. Gabriela Miglionico

Integrantes:

Dra. Alicia Fernandez

Dra. Joyce Stewart

Dra. Rita Rufo

Dr. Martin Notejane

Dra. Luisa Silva

Psic. Elena Bernada

Dra. Laura Bortagaray

Dra. Maisa Olivera

Dra. Leticia Fuentes

Dra. Valeria Le pera

Psic. Maria de los Angeles Dallo

Dra. Soledad Iglesias

Dr. Jose Almeida

Dra. Yaqueline Olmedo

Dra. Maria Uria

Lic. Enf. Mariana Bordagorri

Dra. Teresita Martinez

Psic. Victoria Salvo

Dra. Cecilia Pachiotti

Dra. Gabriela Isasti

Lic. Enf. Jimena Torterolo

Dra. Maria Del Valle Diaz

Lic. Enf. Alicia Giordano

Lic. Enf. Claudia Ferreira

Lic. Enf. Isael Soglioano

Psic. Gabriela Fernandez

Psic. María Victoria Bentos

Psic. Martha Carricart

Introducción

¿QUÉ SON?

Son una modalidad de atención integral en salud para niños con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas. “*Enfermedad que amenaza o limita la vida*” significa que, debido a la propia enfermedad o a sus complicaciones existe el riesgo de una muerte prematura. Según la Organización Mundial de la Salud los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) “*consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con una enfermedad que amenaza y/o limita su vida, así como*

apoyo a su familia". Tienen como objetivo principal mantener y mejorar la calidad de vida del niño y su entorno, propiciando que éste disfrute de una vida lo más activa y plena posible, el mayor tiempo posible.

En Uruguay, además, son un derecho de todos los ciudadanos, consignado en la Ley 18.335 y una prestación obligatoria de todas las instituciones de salud incluida en el PIAS (canasta de Prestaciones integrales de atención en salud) desde el año 2008.

¿PARA QUIÉNES?

Para niños y adolescentes que presentan "*enfermedades o condiciones de salud que amenazan o limitan sus vidas*", por ejemplo: cáncer, malformaciones cardíacas complejas, parálisis cerebral y secuelas neurológicas severas de: complicaciones de la prematurez, traumatismos de cráneo, entre otras.

¿CUÁNDO DEBEN INICIARSE?

Idealmente deberían comenzar desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, junto a los tratamientos curativos, si estos existen y son posibles, independientemente del pronóstico a corto plazo. Es posible, e ideal, brindar todos los componentes de los CPP junto a los tratamientos curativos o dirigidos a prolongar la vida si son posibles. En ocasiones, si los tratamientos curativos fueron efectivos, es posible retirar los CPP.

¿QUÉ APORTAN AL CUIDADO DEL NIÑO?

Los CPP aportan en tres dimensiones principales:

- **"control de síntomas"**. El dolor y otros síntomas molestos son parte importante del sufrimiento de estos niños. Aún en este siglo, a pesar de contar con medicamentos y otras medidas efectivas, un número importante de niños con enfermedades severas padecen dolor incluso mientras están internados en hospitales y sanatorios de nuestro país, y esto no debería suceder. Los equipos de CPP utilizan medidas farmacológicas y no farmacológicas para tratar el dolor y otros síntomas de los niños.
- **"apoyo psicosocial y espiritual"** Éste se brinda tanto al niño como a su familia, a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad y aún después de la muerte si esta ocurre. También se identifica en cada caso las redes familiares, sanitarias y sociales del paciente para favorecer los "cuidados de respiro" necesarios para las familias que acompañan durante largos períodos al niño enfermo.
- **"soporte a la familia y al equipo de salud en la toma de decisiones clínicas"**. Esto comprende identificar y respetar los valores, las preferencias y necesidades del niño y la familia, para que todas las decisiones de la atención médica sean "*centrados en el paciente y su familia*".

¿QUIENES INTERVIENEN?

Idealmente deberían ser brindados por equipos interdisciplinarios ya que ningún profesional en forma aislada es capaz de dar respuesta a la infinidad de problemas y necesidades de estos niños y sus familias. El equipo básico está constituido por pediatra, enfermero, psicólogo y trabajador social, pero según la situación pueden participar profesionales de otras disciplinas.

¿DÓNDE?

Los CPP pueden ser brindados en todos los escenarios de atención, el hospital, las policlínicas y el domicilio del paciente. Esto depende de la preferencia del niño y su familia pero también de los recursos y la organización disponible del servicio o sistema de salud.

Objetivos del Comité de Cuidados Paliativos de la SUP:

1. GENERALES

- Contribuir al acceso universal y equitativo de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) , de todos los niños y adolescentes que lo requieran, en todo el territorio nacional; mediante capacitación, difusión y advocacy.

2. ESPECÍFICOS:

- Contribuir en la capacitación de los profesionales de la salud
- Difundir el derecho a los CPP y esclarecimiento de sus alcances a la población en general.
- Participar mediante acciones de *advocacy*, ante autoridades y organismos pertinentes, respecto al cumplimiento del derecho al acceso a los CPP de todos los niños que en Uruguay los necesiten.
- Constituir una red de apoyo al profesional, para facilitar la integración de los equipos de CPP en el territorio nacional.
- Asesorar a la Sociedad Uruguaya de Pediatría en temas relativos a Cuidados Paliativos Pediátricos.

Reuniones ordinarias:

4º. Viernes de cada mes a las 13.00 horas en la Sociedad Uruguaya de Pediatría.