

Cuidados paliativos pediátricos... ¡Ahora! Hitos de la segunda conferencia ICPCN sobre cuidados paliativos pediátricos

Downing J, Kiman R, Boucher S, Nkosi B, Steel B, Marston C, Lascar E, y Marston J.

Autora: Prof. Julia Downing, PhD RGN, PO Box 72518, Kampala, Uganda.

julia.downing@icpcn.org Tel.: +256 712 266251 o +44 7751 879310.

Datos de la autora:

- Julia Downing, Directora de Educación e Investigación, Red Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos (ICPCN, por sus siglas en inglés), Profesora de Cuidados Paliativos, Universidad Makerere.
- Rut Kiman, ICPCN Miembro de la Junta en representación de América Latina, Buenos Aires, Argentina.
- Sue Boucher, Directora de Comunicaciones, ICPCN, Durban, Sudáfrica.
- Busi Nkosi, Director de Apoyo, ICPCN, Johannesburgo, Sudáfrica.
- Barbara Steel, Funcionaria de Administración y Hacienda, ICPCN, Durban, Sudáfrica.
- Colette Marston, Voluntaria, ICPCN, Argentina.
- Eulalia Lascar, Comité de Organización de la Conferencia, Argentina.
- Joan Marston, Director Ejecutivo, ICPCN, Bloemfontein, Sudáfrica.

ABSTRACT

La Red Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos celebró su segunda conferencia internacional sobre cuidados paliativos pediátricos en Buenos Aires, Argentina, del 18 al 21 de mayo de 2016. El tema de la conferencia era *Cuidados Paliativos Pediátricos.. ¡Ahora!* Conferencia en la que se manifestaba la necesidad de los cuidados paliativos para los niños ahora, ya que en el futuro será demasiado tarde para ellos. Se llevaron a cabo seis cursos pre-congreso en los que se abordaron temas relacionados con la evaluación y gestión del dolor, los cuidados paliativos en adolescentes, la ética y la toma de decisiones, los programas de desarrollo, los principios básicos de los cuidados paliativos pediátricos y los aspectos invisibles de los cuidados paliativos pediátricos. La conferencia reunió a 410 participantes de 40 países. Las sesiones plenarias, las simultáneas y las presentaciones de posters trataron temas relacionados con el estado de los cuidados paliativos pediátricos, la genética, los cuidados paliativos perinatales y neonatales, el impacto de los cuidados paliativos pediátricos y las experiencias de padres y voluntarios, los cuidados paliativos como derecho humano, la educación sobre cuidados paliativos pediátricos, la gestión del dolor complejo en niños, el cuidado espiritual y cuándo comenzar con los cuidados paliativos. El Gran Debate exploró temas relacionados con la toma de decisiones y los cuidados terminales en niños, y dio a los participantes la oportunidad de analizar un tema sensible y que suscita reflexión. Al final de la conferencia, se pidió a los delegados que firmasen el Compromiso de Buenos Aires, que pedía a los gobiernos que implementasen la Resolución AMS y asegurasen el acceso a los cuidados paliativos de neonatos, niños y sus familias. Asimismo, animó a los proveedores de cuidados paliativos para que compartieran y colaborasen entre ellos para alcanzar una visión global sobre cuidados paliativos para niños que los necesitan. La conferencia puso de relieve temas de actualidad sobre los cuidados paliativos pediátricos y los participantes fueron retados continuamente para asegurar que los niños tengan acceso a los cuidados paliativos AHORA.

RECuento DE PALABRAS: 277 palabras

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos

Argentina

Niños

Resolución AMS

Internacional

Compromiso

Integración

Educación

Investigación

Introducción

La Red Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos (ICPCN, por sus siglas en inglés) celebró su segunda conferencia internacional sobre cuidados paliativos pediátricos en Buenos Aires, Argentina. La conferencia se llevó a cabo en el Centro Pediátrico de Enseñanza y Formación Dr. Carlos Gianantonio, de la Sociedad Argentina de Pediatría, del 18 al 21 de mayo de 2016, con cursos pre-congreso el 18 de mayo de 2016.

Desde la suscripción de la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud en 2014[1], se ha puesto especial atención en el desarrollo de cuidados paliativos, tanto para adultos como para niños. Esta es la primera resolución sobre cuidados paliativos y reconoce que los cuidados paliativos son *«fundamentales para mejorar la calidad de vida, el bienestar, el confort y la dignidad de las personas, ya que se trata de un servicio sanitario efectivo, centrado en la persona, que valora las necesidades del paciente de recibir una información adecuada y sensible a nivel personal y cultural sobre su estado de salud y su papel central en la toma de decisiones sobre el tratamiento que debe recibir»*. [1] (p. 2). La resolución pide a los países miembro que desarrollen, refuercen e implementen cuidados paliativos para todos aquellos que los necesitan, incluidos los niños, mediante una amplia gama de actividades, como la educación y formación, la colaboraciones y el compartir experiencias. De este modo, ICPCN aprovechó la oportunidad de esta segunda conferencia en América Latina para ayudar a promover y defender los cuidados paliativos pediátricos en la región.

El objetivo de ICPCN es promover el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en todo el mundo. Es la única organización internacional que trabaja como red de acción internacional en el campo de los cuidados paliativos pediátricos y está reconocida como una guía para los cuidados paliativos pediátricos por la Organización Mundial de la Salud y otras agencias internacionales. [2,3] El éxito de ICPCN radica en la suma de sus partes, ya que es esencial que sus miembros trabajen juntos y colaboren para mejorar el acceso de los niños a los cuidados paliativos en todo el mundo. En la actualidad, la red cuenta con unos 350 miembros de la organización y 1.588 miembros privados de más de 100 países. La visión de ICPCN es la de vivir en un mundo donde los cuidados paliativos pediátricos sean reconocidos y respetados como un servicio único y que todo niño y joven con afecciones mortales o que limitan la vida pueda recibir el mejor cuidado y tener la mejor calidad de vida con independencia del país en el que viva. Las necesidades globales del cuidado incluyen aspectos físicos, emocionales, espirituales y de desarrollo. Por tanto, la misión de ICPCN es lograr alcanzar la calidad de vida y mejores cuidados para niños y jóvenes con afecciones mortales o que limitan la vida así como para para sus familiares y cuidadores a nivel

internacional aumentando la conciencia sobre los cuidados paliativos pediátricos, apoyando un desarrollo global de dichos cuidados y compartiendo su experiencia, capacidades y conocimiento.

La realización de una conferencia internacional permite a sus participantes de todo el mundo aprender los unos de los otros. Así, se anticipó que en esta segunda conferencia internacional celebrada en Argentina, se promovería la misión de ICPCN y se mostrarían los últimos desarrollos y pruebas para los cuidados paliativos pediátricos, fomentando su desarrollo en América Latina y en el mundo.

Cuidados pediátricos paliativos y para el cáncer en Argentina

Argentina es el segundo país más grande de América Latina después de Brasil. En 2012, contaba con una población de 41 millones de personas, con aproximadamente 12 millones de niños menores de 18. Hay alrededor de 4.725 niños con VIH/SIDA y en la última década el número de niños infectados se ha establecido en 100 al año, con una tasa de transmisión vertical de entre el 5 y 6 %. [4]. Se registraron 18.069 casos de cáncer en niños menores de 15 años entre el año 2000 y el 2013 [5], siendo la leucemia el tipo más frecuente en niños, seguida de tumores del sistema nervioso central y linfomas. Esta distribución es parecida a la de los países de Europa y Norteamérica. La población infantil que sobrevive al cáncer en países con ingresos bajos y medios es menor del 40 % [6] y en América Latina se encuentran aproximadamente el 12 % de los casos de cáncer infantil del mundo. En Argentina, en el año 2000, se creó el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) y fue absorbido por el Instituto Nacional de Cáncer Argentino en 2011. Los datos demuestran que el 75 % de los niños con cáncer en Argentina se tratan en instituciones públicas.[7]

A pesar de que se reconoce que los cuidados paliativos deberían proporcionarse a niños que padecen enfermedades mortales o que limitan la vida de varios tipos, el cáncer es una de las principales enfermedades que necesitan de cuidados paliativos. Los cuidados paliativos en Argentina se han desarrollado desde las primeras y escasas iniciativas de mediados de la década de los 80, hasta los más de 80 servicios de cuidados paliativos de todo el país, de los cuales, al menos 16 proporcionan cuidados paliativos a niños. [8,9] El primer programa de cuidados paliativos pediátrico se realizó en Argentina en 1985, en la Fundación Prager Bild. Ellos, junto con otros programas, se convirtieron en pioneros en lo que respecta a la asistencia hospitalaria de cuidados paliativos pediátricos en Argentina. [8] En los últimos 10 años, ha habido un grande progreso en el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en Argentina con la creación de directrices, programas universitarios y la formación del Cuerpo Especial de Cuidados Paliativos. Recientemente se han reconocido los cuidados paliativos como especialización en medicina.

Ahora los pediatras pueden especializarse en cuidados paliativos para niños. Sin embargo, pese a que los cuidados paliativos se desarrollan en el país, aún existe un número inaceptable de niños que no tienen acceso a cuidados paliativos. Por tanto, el objetivo para el futuro es aumentar los recursos humanos para proporcionar cuidados paliativos a los niños. [8] Las investigaciones de ICPCN han identificado a 98.470 niños en Argentina que necesitarían cuidados paliativos.

Cursos pre-congreso

El miércoles, 18 de mayo, se llevaron a cabo seis cursos pre-congreso. Aproximadamente 150 participantes asistieron a los cursos pre-congreso, incluyendo a doctores, enfermeros, trabajadores sociales, voluntarios, consejeros de duelo y líderes religiosos. Aunque la mayoría de los participantes en los cursos pre-congreso eran Argentinos, también ha habido representación de otros países latinoamericanos como Brasil, Uruguay, Chile, Colombia y Costa Rica además de otros participantes internacionales. Muchos niños con enfermedades mortales o que limitan la vida sufren dolores somáticos, viscerales, crónicos, neuropáticos o espirituales de grado medio o severo. El dolor puede estar relacionado con una enfermedad o tratamiento, sin embargo, independientemente de la causa, los datos muestran un bajo tratamiento del dolor en niños que reciben cuidados paliativos, tanto en los países de renta baja como en los de renta alta. Por esta razón, se llevó a cabo un curso pre-congreso sobre el dolor en los niños, con traducción simultánea en inglés y español. Este curso fue muy popular entre los participantes procedentes de una gran variedad de disciplinas. El curso trató la analgesia multimodal como una estrategia de tratamiento efectiva en la gestión de los tipos comunes de dolor en los niños que sufren enfermedades avanzadas. La aplicación de los principios de gestión del dolor de la Organización Mundial de la Salud (OMS) [10] tiene como resultado un buen alivio del dolor para la mayor parte de los niños con enfermedades avanzadas. El estado del arte en la gestión el dolor en el siglo XXI requiere que la gestión farmacológica se combine con terapias de rehabilitación, psicológicas e integrativas («no farmacológicas») para gestionar el dolor del niño de un modo efectivo. Al final del curso, se animó a los participantes a pensar sobre cómo podrían mejorar el control del dolor para los niños a su cuidado y qué se necesita para lograr esto.

Tabla 1: Temas clave tratados en los cursos pre-congreso

Dolor en niños.	<ul style="list-style-type: none"> • Prevención y tratamiento del dolor en bebés y en niños con enfermedades que limitan la vida. • Por qué es necesario evaluar el dolor en los niños y cuál es la mejor manera de hacerlo, tratando algunos mitos comunes sobre el dolor pediátrico y su
-----------------	--

	<p>medición y describiendo el conocimiento y las capacidades necesarias para evaluar con exactitud el dolor en los niños.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cómo tratar el dolor en los niños, revisando suposiciones sobre el uso de opioides y evaluando los principios de gestión del dolor de la OMS. [10,11] • Dolor complejo en niños, incluyendo el dolor psicológico, social y espiritual además del dolor físico. • Gestión del dolor neuropático y uso de analgésicos adyuvantes.
Cuidados paliativos para adolescentes.	<ul style="list-style-type: none"> • Definir la adolescencia y tratar algunos de los temas claves para proporcionar cuidados paliativos para este grupo de edad, como las fases de desarrollo, la singularidad del individuo, su percepción de que han perdido el control, las preocupaciones sobre su imagen, la necesidad de explorar límites y la importancia del su grupo coetáneo. • Cuidados paliativos para adolescentes con cáncer incluyendo algunos temas clave a los que deben enfrentarse como por ejemplo su imagen, sexualidad, etc. • Las necesidades de los adolescentes con enfermedades benignas y el impacto de encontrarse mal durante muchos años y no entender su enfermedad, la muerte y el proceso de morir. • Aspectos sobre la transición de la infancia a la adultez y de los servicios para niños a los servicios para adultos, tratando tanto las transiciones personales a las que se enfrentan como a las relacionadas la prestación del servicio. • La importancia del cuidado psicológico y espiritual.
Principios de los cuidados paliativos pediátricos (CPC, por sus siglas en inglés).	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de los principios básicos de los cuidados paliativos pediátricos. • Gestión del dolor en niños y control de otros síntomas. • Comunicación en los cuidados paliativos pediátricos. • Emergencias de cuidados paliativos.
Aspectos invisibles de los cuidados paliativos pediátricos.	<ul style="list-style-type: none"> • El papel del odontólogo en el equipo de cuidados paliativos y aspectos generales del cuidado oral. • Los retos que plantea la evolución de la enfermedad. • Qué comunicamos y qué no comunicamos. • Temas relacionados con el cumplimiento del tratamiento y atención al detalle a la hora de prescribir cuidados paliativos pediátricos.
Ética/toma de decisiones.	<ul style="list-style-type: none"> • Autoridad de los padres. • Cuidados paliativos perinatales. • Tratamientos «fútiles». • Cuándo y qué decirles a los niños y a sus padres.
Desarrollo de programas.	<ul style="list-style-type: none"> • Compartir experiencias desde distintos lugares, por ejemplo, China, Belarús y la India. • Explorar por qué se han desarrollado los distintos programas, por ejemplo, la necesidad, la forma en que se desarrollaron dichos programas, los problemas que se encontraron y cómo se superaron.

La adolescencia es un periodo en el crecimiento y el desarrollo del ser humano que ocurre después de la niñez y antes de la adultez; representa una de las transiciones críticas en la vida y se caracteriza por un ritmo intenso en el crecimiento y el cambio, solo superado por el de la infancia. Con frecuencia, proporcionarle cuidado paliativo a los adolescentes se considera un reto, pues ya no se los reconoce como niños, pero tampoco como adultos todavía [12]. Por eso, uno de los talleres previos a la conferencia se concentró en la atención a los adolescentes. Los participantes pudieron compartir sus propias experiencias y problemas durante el día y fue fascinante escuchar las prácticas de personas provenientes de distintos ambientes y países.

Se presentaron otros cuatro talleres previos a la conferencia, en inglés y en español, dos en la mañana y otros dos en la tarde. El taller *‘Los aspectos invisibles del cuidado paliativo en los niños’* exploró algunos de los aspectos menos obvios de los cuidados paliativos pediátricos. Los participantes que asistieron al taller sintieron que les brindó la oportunidad de explorar temas que con frecuencia se descuidan en el suministro de atención y lo encontraron muy útil e informativo. La *ética y la toma de decisiones* son temas fundamentales en el cuidado infantil, por lo tanto, se realizó un taller antes de la conferencia para explorar la toma de decisiones en cuatro áreas distintas. Se llevaron a cabo discusiones en grupos pequeños sobre cada una de estas áreas junto con una retroalimentación y una discusión con todo el grupo. Los participantes expusieron temas importantes y compartieron experiencias, lo que les permitió pensar ampliamente sobre los temas y los posibles escenarios. El último taller previo a la conferencia era sobre *‘El desarrollo de programas de cuidados paliativos pediátricos’*, donde los facilitadores compartieron experiencias de programas en curso en China, Bielorrusia e India. Se llevaron a cabo discusiones grupales donde se exploraron algunos de los temas que los participantes consideraron en su experiencia al desarrollar sus programas; los participantes pudieron apoyarse y ayudarse mutuamente en la reflexión sobre los retos y las opciones que tenían a su disposición.

Resumen de la conferencia

El tema de la conferencia fue Cuidados paliativos pediátricos...¡ahora! que fue la culminación del 10º aniversario del proyecto ICPNC (Red Internacional de Cuidados paliativos pediátricos) con la temática “Ahora por los niños con condiciones que limitan la calidad de vida”. Enfatiza el hecho de que todos los niños del mundo que necesitan cuidados paliativos los necesitan ahora, ya que, para muchos de ellos, mañana puede ser muy tarde; por eso, la ICPCN quiere crear conciencia sobre los cuidados paliativos pediátricos y abogar por su desarrollo y suministro en todo el mundo. El programa científico incluyó varias

sesiones plenarias (doce artículos) y debates, 58 presentaciones de trabajo, incluidos los talleres, 134 presentaciones de afiches y seis sesiones de “Hable con los expertos”. 32 países aceptaron los resúmenes en forma oral y en forma de afiche con la representación de aquellos que eran nuevos en el campo y aquellos que habían estado trabajando en el campo por muchos años, lo que demuestra la variedad de los participantes que asistieron a la conferencia. Los talleres se llevaron a cabo en áreas como la espiritualidad y la Carta mundial de las religiones a favor de los cuidados paliativos pediátricos (<http://www.maruzza.org/en/religions-of-the-world-charter-for-childrens-palliative-care/>), el apoyo y la comunicación electrónica. Las sesiones para hablar con los expertos también cubrieron áreas como el dolor, la comunicación problemática, el acceso a medicamentos, el manejo del dolor complejo, la recaudación de fondos y el apoyo.

La conferencia, que se realizó en el centro de enseñanza y capacitación pediátrica “Dr. Carlos Gianantonio” de la Asociación Argentina de Pediatría en Buenos Aires, reunió a 410 participantes provenientes de 40 países a nivel mundial. La conferencia reunió a distintos médicos clínicos, defensores, académicos, clérigos, investigadores, trabajadores sociales, legisladores, funcionarios de Ministerios de salud, voluntarios, expertos en ludoterapia y otras personas que trabajan en el campo de los cuidados paliativos pediátricos.

A los delegados se les dio la bienvenida con el verdadero estilo bonaerense en la ceremonia que se realizó la tarde del miércoles 18 de mayo. Los organizadores de la conferencia y los dignatarios locales, incluido un representante del Ministerio de Salud de Argentina, el presidente de la Sociedad Argentina De Pediatría, los presidentes de la Asociación latinoamericana de cuidados paliativos (ALCP) y la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, les dieron una cálida bienvenida. Se observó la importancia para Argentina y para la región de América Latina de ser los anfitriones de la conferencia y los dignatarios enfatizaron la necesidad de comprometerse con el cuidado paliativo pediátrico a nivel nacional y regional. Se reiteró este apoyo al cuidado paliativo pediátrico en los mensajes de respaldo a la conferencia enviados por Su Real Majestad la Duquesa de Cambridge, en la carta del Vaticano, que reconoció el valor de la campaña “¡Ahora!” del ICPCN, un mensaje en video desde Ciudad del Cabo del arzobispo emérito Desmond Tutu, y un mensaje de video de la Embajadora Mundial de la ICPCN Micheline Etkin. Todos hablaron sobre el valioso trabajo que se ha hecho por parte de los que trabajan en el cuidado paliativo pediátrico; el arzobispo dijo: *“cuando los niños sufren, Dios llora; cuando los ayudamos, secamos las lágrimas de Dios.”*

Tabla 2: Países con representantes en la Conferencia

1. Argentina	9. Canadá	17. India	25. Nueva Zelanda	33. Suecia
2. Australia	10. Chile	18. Irlanda	26. Paraguay	34. Suiza
3. Austria	11. Colombia	19. Italia	27. Perú	35. Taiwán
4. Bangladesh	12. Costa Rica	20. Japón	28. Rumania	36. Reino Unido
5. Bélgica	13. República Dominicana	21. Kenia	29. Rusia	37. Uganda
6. Bielorrusia	14. Ecuador	22. Malawi	30. Sudáfrica	38. Uruguay
7. Bolivia	15. Alemania	23. México	31. España	39. Estados Unidos
8. Brasil	16. Guatemala	24. Países Bajos	32. Suazilandia	40. Zimbabue.

La Dra. Lisbeth Quesada de Costa Rica dió inicio al contenido científico de la conferencia con su discurso de apertura, ella ha estado al frente del desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en Costa Rica y la región en América Latina. En su apasionado discurso reflexionó sobre el pasado y resaltó algunas de las lecciones aprendidas durante el desarrollo del cuidado paliativo pediátrico en la región, las cuales se pueden utilizar en el desarrollo del mismo en el futuro, a nivel de América Latina y a nivel mundial. Al final de su presentación exhortó a los participantes a luchar en favor del cuidado paliativo pediátrico AHORA y defender el desarrollo continuo de estos servicios.

La primera mañana de la conferencia sirvió para establecer el escenario del cuidado paliativo pediátrico a nivel global y regional. Se discutió el significado del cuidado paliativo pediátrico en el siglo XXI y la necesidad de llegar a los niños con condiciones que limitan la calidad de vida, en un mundo que cambia rápidamente, con recursos limitados e insuficientes y con muchos programas que luchan por sostenerse. Se señalaron las disparidades entre los países de altos y de bajos ingresos y se hizo un llamado a los participantes para trabajar juntos en la integración en los sistemas de salud del cuidado paliativo para los niños, para compartir recursos y redes con el objeto de llegar a todos los niños que necesitan cuidados paliativos, sin importar en dónde vivan, ni su raza, su sexo o su religión. Por medio de un mensaje de video, la Dra. Marie Charlotte Bouesseau, asesora de la Organización Mundial de la Salud (OMS), reiteró la necesidad de proporcionar cuidado paliativo pediátrico y resaltó la resolución y el compromiso de la OMS de promover cuidados paliativos pediátricos para los niños a nivel mundial. Se presentó la situación de América Latina y se expusieron algunos de los resultados la operación de cartografía realizada con el objetivo de desarrollar el Atlas de Cuidados Paliativos en América Latina [13]. La última presentación de

la plenaria de apertura se enfocó en la salud infantil en Argentina y en el papel del cuidado paliativo dentro de este ámbito.

Después, las sesiones simultáneas se enfocaron en distintos temas, incluidos: 1) Perspectivas de la familia y los voluntarios, como ¿Cómo pueden apoyar las escuelas a los hermanos? experiencias de Zimbabue, Países Bajos y Australia; y el apoyo para los niños de raza negra y de otras minorías étnicas en el Reino Unido. 2) La utilización de opiodes y la intervención pediátrica para el manejo del dolor; y 3) un taller sobre espiritualidad y la Carta mundial de las religiones a favor de los cuidados paliativos pediátricos. Este taller, financiado por la Fundación Maruzza, fue la oportunidad para discutir la importancia de la espiritualidad en el cuidado paliativo pediátrico; varios líderes religiosos locales fueron invitados a asistir al taller para abogar por el compromiso con el cuidado paliativo pediátrico. Antes del almuerzo, las sesiones plenarias se enfocaron en el impacto que tiene sobre la sociedad un niño con una condición que limita la calidad de vida. Se recurrió a experiencias dentro del campo del derecho, de la salud pública y de la ética, para discutir la responsabilidad social que todos compartimos como parte de la humanidad dentro del contexto del cuidado paliativo pediátrico como un derecho humano: “Homo sum, humani nihil a me alienum, puto”¹

Las sesiones simultáneas en la tarde se enfocaron en el cuidado perinatal y neonatal, en los aspectos psicosociales del cuidado y en los problemas de ética. Las sesiones se llevaron a cabo en inglés o en español y se proporcionó traducción simultánea en el auditorio principal. Tales sesiones le brindaron a los participantes la oportunidad de enterarse sobre los avances en distintas partes del mundo. La sesión sobre cuidados paliativos perinatales y neonatales, tuvo presentadores de Brasil, Estados Unidos, del Reino Unido, Argentina y Uruguay, donde los avances en cuidados paliativos perinatales están en distintas fases, lo cual le dio a los participantes la oportunidad de ver y comprender distintos modelos de cuidados. La atención psicosocial es importante, y los participantes hablaron, en español y en inglés, sobre áreas como la pena y el dolor emocional, los hermanos, la compasión, el fin del cuidado, los planes de salud pública y la terapia limitada al final de la vida.

¹ “Hombre soy; nada humano me es ajeno”. (Terencio)

El tema del cuidado paliativo perinatal continuó hasta la última sesión plenaria del día. La expectativa de vida de los niños en condiciones que limitan la calidad de vida y que amenazan la vida puede ser de minutos, semanas, meses o años, y, sin importar cuán larga o corta sea, se debe adaptar la atención a las necesidades individuales del niño y de su familia. Un estudio de caso sobre la atención para el neonato en el Reino Unido, demostró la gran cantidad de profesionales involucrados en el cuidado de los neonatos y los problemas de ética que surgen. Estos problemas también se trataron en una presentación sobre genética y las implicaciones que ésta tiene en el cuidado paliativo. La mayor parte de los avances en el campo de la genética se han concentrado en áreas relacionadas con el diagnóstico y la predicción pero no en el tratamiento, y sin embargo, para los que trabajamos en el cuidado paliativo pediátrico, los trastornos genéticos tienen un papel importante en el cuidado que se requiere.

El segundo día de la conferencia comenzó temprano en la mañana con sesiones “Hable con el experto”. Los expertos creían que iban a estar sentados solos en el lugar, sin embargo, muchos delegados vinieron a discutir el dolor emocional, los problemas de comunicación y el acceso a medicamentos, y les hicieron numerosas preguntas, exhortándolos a compartir sus experiencias y las lecciones que habían aprendido. La plenaria de la mañana abordó el tema de la necesidad de una perspectiva de derechos humanos con respecto al cuidado paliativo pediátrico. Dentro del derecho humanitario internacional, cada país tiene la obligación legal de tomar medidas para superar las barreras políticas para el suministro de cuidado paliativo, y sin embargo, muchos todavía no lo han hecho. Las implicaciones de esta situación se discutieron por medio de estudios de caso sobre los niños y sus familias. La educación es esencial para avanzar en el desarrollo del cuidado paliativo pediátrico. Por eso, se habló sobre los programas de capacitación disponibles sobre el cuidado paliativo pediátrico y los principios que se cubren dentro de la capacitación a lo ancho del espectro del cuidado y de la variedad de cuidadores, como el trabajador comunitario y el profesional de la salud. Antes de la pausa para el café, se presentó el documental galardonado “Little Stars” (<http://www.littlestars.tv>), producido por Moonshine Movies, el cual muestra la capacidad de aferrarse a la vida de varios niños alrededor del mundo que viven en condiciones que limitan la calidad de vida y que reciben cuidados paliativos pediátricos. Después del documental, todos los asistentes tenían lágrimas en sus ojos, y se animó a los delegados a utilizar el cortometraje para abogar por el cuidado paliativo pediátrico en cada uno de sus países.

Se celebraron sesiones simultáneas para tratar un amplio rango de asuntos, desde el cuidado espiritual, las intervenciones farmacológicas, las complicaciones asociadas a la vejiga neurógena, la ubicación de las instituciones de cuidado, el lugar de la muerte de niños que ocurre durante un trasplante de progenitores hemopoyéticos (HSCT), el desarrollo de una escala de resultados en el caso de niños hasta la experiencia de profesionales y familiares en contextos diferentes. La mañana culminó con una sesión plenaria sobre el tratamiento del dolor neuropático y el uso de coadyuvantes analgésicos. Se puso de relieve que el tratamiento difiere de un tipo de dolor a otro y que los niños pueden experimentar más de un solo tipo de dolos al mismo tiempo. Se discutió sobre modelo multitratamiento para el dolor neuropático y, también, el uso de modalidades de tratamiento integrativo y la importancia de la rehabilitación, psicología e higiene del sueño.

Sesiones simultáneas después del almuerzo trataron sobre la educación y la capacitación y sobre transiciones, con experiencias de España, Brasil, Argentina, el Reino Unido, Australia e Irlanda. Además de tales presentaciones, se realizó el taller de defensa '*De profesionales expertos hacia defensores apasionados*' que exploró los diferentes foros, tanto nacionales como internacionales, que abogan por el cuidado paliativo en niños, haciendo hincapié en la resolución de la OMS y las recientes resoluciones sobre el control de los analgésicos narcóticos.

Para muchos, el momento cúlmine de la conferencia fue el Gran Debate que tuvo lugar la tarde del segundo día. El tema del debate fue 'La toma de decisión al final de la vida', que incluyó asuntos conmovedores tales como la eutanasia y el suicidio asistido por médicos en niños. En primer lugar, se compartieron datos de los Países Bajos que mostraron que la mayoría de los infantes menores de 12 meses de edad mueren a causa del no tratamiento o la retirada de este, en general en situaciones en que la muerte es inminente. La publicación del protocolo de Groninga en el *New England Journal of Medicine* en 2005 [14] generó una controversia internacional y obligó a los médicos a rever sus enfoques respecto del cuidado paliativo en varios países, con el enfoque neerlandés de dar medicación letal para dar fin a la vida. El presentador expresó que la legislación de eutanasia (para recién nacidos) no necesariamente resulta en su abuso extendido. En segundo lugar, y desde el otro lado del debate, se discutió sobre los conceptos de compasión, autonomía personal y utilidad y cómo estos conceptos suelen utilizarse en los debates sobre la eutanasia. Se remarcó que la eutanasia no equivale a cuidados paliativos [15,16] y que la pregunta no es "¿A quién beneficia prolongar la existencia de este niño?" sino "¿Cuál es el mejor modo de tratar a este niño

vulnerable que está en sufrimiento?” Con la compasión y la experiencia, los cuidados paliativos intentan minimizar el sufrimiento de un niño que está muriendo mediante la maximización del placer en sus vidas. Como era de esperar, surgieron sentimientos y emociones fuertes y los delegados tuvieron la oportunidad de expresar sus pensamientos y opiniones, formular preguntas a los oradores y cuestionar sus argumentos. Si bien no se votó en el debate, dio oportunidad a los participantes de escuchar los argumentos de ambas partes y de ser capaces de responder a preguntas sobre estos temas tan delicados en el futuro.

El último día de la conferencia volvió a empezar con las sesiones “Hable con el experto”, que exploraron temas como el manejo del dolor complejo, la recaudación de fondos y la promoción, con participantes deseosos de entablar discusiones referentes a tales asuntos. Antes del café de la mañana, se celebraron sesiones simultáneas que exploraron los temas de las transiciones y el manejo del dolor y otros síndromes. Al mismo tiempo, se realizó un taller sobre comunicación electrónica cuyo foco era el uso de medios y redes sociales para promover el cuidado paliativo en niños. Tuvo una gran asistencia y los participantes se mostraron involucrados con los desafíos y las oportunidades que brindan medios y redes sociales.

La conferencia culminó con la última sesión plenaria que exploró la posibilidad de implementación de cuidados paliativos o bien desde el momento del diagnóstico o bien solo para los cuidados hacia el final de la vida. Se debatió sobre las ventajas de instaurar cuidados paliativos tempranos, pero también se reconoció el impedimento que implica contar con recursos limitados para tratar a un gran número de niños y su consiguiente limitación de los cuidados hacia el final de la vida. Por último, se abordó el importante pero, a menudo, desatendido aspecto de la espiritualidad en el cuidado paliativo en niños. Se subrayó la importancia de proveer apoyo espiritual desde el inicio de los tratamientos paliativos, a la vez que se reconoció que se suele confundir a la espiritualidad con la religión o al cuidado espiritual con el proselitismo. Se exploraron los componentes básicos del cuidado espiritual valiéndose de investigaciones actuales y el pensamiento general en esta área.

En su discurso en la última sesión plenaria de la conferencia, Joan Marston, CEO de ICPCN, habló de la necesidad de trabajar en conjunto y colaboración en aras de hacer que los cuidados paliativos en niños den la vuelta al mundo. Instó a los participantes a apoyar el compromiso de Buenos Aires (figura I) mediante su propio compromiso de compartir lo que podamos y trabajar en conjunto para lograr nuestra visión mundial sobre el cuidado paliativo en los niños que lo necesitan. Hacia el fin de la conferencia se les

recordó a los delegados que, para muchos niños, solo existe el ahora y que deben continuar promoviendo y abogando por la provisión de cuidados paliativos a todos los niños.

Figura I - El compromiso de Buenos Aires

- Creemos que todos los niños con enfermedades mortales y terminales tienen derecho a recibir cuidados paliativos de calidad provisto por profesionales capacitados y asistentes sin importar en qué parte del mundo viven.
- Nos preocupa la gran cantidad de necesidades no satisfechas de los niños que requieren de cuidados paliativos, en especial en países de ingresos bajos y medios en los cuales la necesidad es mayor.
- Instamos a todos los gobiernos a implementar la Resolución 67.19 de mayo de 2014 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre los Cuidados Paliativos para asegurar el acceso igualitario a los cuidados paliativos, lo que incluye alivio del dolor para neonatos, niños y jóvenes y sus familias.
- Como profesionales y defensores de los cuidados paliativos, reconocemos que existen disparidades dentro los países y servicios, y entre cada país y cada servicio, pero colectivamente constituimos un recurso rico en conocimientos y habilidades. Por lo tanto, nos comprometemos a compartir todo lo que podamos y a colaborar con la Organización Mundial de la Salud (OMS), UNICEF, los gobiernos y cualquier otro grupo relevante para lograr la visión mundial del cuidado paliativo para todo niño que lo necesite.

Conclusión

Si bien en años recientes pudo observarse un progreso considerable en el desarrollo de los cuidados paliativos en niños, aún queda un gran camino por recorrer para lograr cumplir con la resolución de la OMS, y asegurar el acceso a los cuidados paliativos para todo niño en cualquier parte del mundo que lo necesite. La presente segunda conferencia internacional celebrada por ICPCN fue una oportunidad única para compartir con otras personas que trabajan en el área, acercando unos a otros a delegados que posiblemente no se conocerían de otro modo. Es cierto que las situaciones difieren en las distintas partes del mundo, pero mucho puede aprenderse de cada experiencia y los participantes aprovecharon la oportunidad de hacerlo y de luchar por el desarrollo futuro de los cuidados paliativos en niños. La sede de la conferencia bullía con conversaciones y actividades durante las pausas para el té y almuerzo, momentos en que los delegados interactuaban, miraban posters y disfrutaban de la cocina local [17]. Un delegado capturó los sentimientos que la conferencia engendró al escribir “*Felicitaciones por la organización. Tengo el corazón repleto de entusiasmo, energía positiva y amor*”.

PALABRAS: 4.137

Conflicto de intereses

Los autores afirman que no tienen conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores quieren agradecer a todos los nombrados a continuación por brindar su apoyo a la conferencia: Academia de Medicina, Asociación Argentina de Pediatría, Asociación Argentina de Bioética, Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, Brian Chambouleyron, Comunidad Amijai, Defensoría General de la Nación, Fundación Flexer, Instituto Nacional del Cáncer, International Association For Hospice And Palliative Care, Laboratorio Soubeiran Chobet, Milo Lockett, Ministerio de Ciencia y Tecnología de la Nación, Ministerio de Salud de la Nación, Open Society Foundations, Paliativos Sin Fronteras, Pallium Latin American, Sociedad Argentina de Pediatría, Sociedad Chilena de Pediatría, True Colours Trust, UNICEF Argentina, Worldwide Hospice And Palliative Care Alliance.

REFERENCIAS

- [1] OMS (2014) **Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida**. Sesión 134 de la Asamblea Mundial de la Salud. EB134.R7 May 2014.
- [2] Marston J, Boucher S, Downing J, Nkosi B, Steel B (2013) **International Children's Palliative Care Network: working together to stop children suffering**. *Eur J Palliat Care* 20(6): 308–10.
- [3] Downing J, Boucher S, Nkosi B, Steel B, Marston J (2014) **Transforming children's palliative care through the International Children's Palliative Care Network**. *International Journal of Palliative Nursing* 20(3) 109-114.
- [4] Ministerio de Salud de la Nación (2014) **Boletín sobre el VIH-sida en la Argentina. N.º 31 - Año XVII - Diciembre de 2014**. Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.
- [5] Moren F (2015) **Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino 5ta. Edición. Incidencia 2000-2013, Supervivencia 2000-2009, Tendencia de Incidencia 2000-2013**. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
- [6] Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Alcasabas P, Antilion F, Banavali S, Castillo L, Israels T, Jeha S, Harif M, Sullivan MJ, Quah TC, Patte C, Pul C, Barr R, Gross T (2015) **Toward the cure of all children with cancer through collaborative efforts: Pediatric Oncology as a global challenge**. *J Clin Oncol* 2015; 33: 3065-73.
- [5] Florencia M, Veronica D, Liliana O, for the ROHA Network. (2015) **Childhood cancer in Argentina: Survival 2000–2007**. *Cancer Epidemiol* 39: 505–10.
- [8] Downing J, Birtar D, Chambers L, Drake R, Gelb B, Kiman R (2012) **Children's palliative care: a global concern**. *International Journal of Palliative Nursing* 18(3); 109-114.
- [9] Bertolino M, Gabriel de Simone G, Jacob G. (2012) **Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica: Argentina**. IAHPIC Press.
- [10] Organización Mundial de la Salud (2012) **Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas**. OMS, Geneva.

- [11] Downing J, Jassal SS, Matthews L, Britts H, Friedrichsdorf SJ (2015) **Pediatric Pain Management in Palliative Care.** *Pain Management.* 5(1): 23-25
- [12] Amery J, Downing J, Cunningham C (2009) **Palliative Care for Adolescents; In Children's Palliative Care in Africa.** Amery J (Ed) Oxford University Press, London.
- [13] Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). **Atlas of Palliative Care in Latin America** ALCP. 1st edition. Houston: IAHPC Press.
- [14] Verhagen E, Sauer PJJ (2005) **The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns.** *New England Journal of Medicine* 352: 959-962.
- [15] Radbruch L, Leget C, Bahr P, Muller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, Vanden Berghe P (2015) Board members of the EAPC. **Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care.** *Palliat Med.* 1-13.
- [16] International Children's Palliative Care Network (2014) **International Children's Palliative Care Network (ICPCN) Position Statement on the practice of Euthanasia and Assisted Suicide.** <http://www.icpcn.org/icpcn-policy-documents/> Date Accessed 22nd June 2016).
- [17] Boucher S (2016) **Praise pours in for the 2nd ICPCN Conference held last week in Argentina.** E-hospice 26th May.
<https://www.ehospice.com/internationalchildrens/Default/tabid/10670/ArticleId/19446/>

