



*Ministerio de Salud y Desarrollo
Social*

ANEXO X

Línea de capacitación en Cuidados Paliativos Pediátricos (para médicos y enfermeros)

Fundamentación:

Los Cuidados Paliativos representan la respuesta profesional, científica y humana más adecuada a las necesidades de las personas con enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida y sus familias.

Consisten en la atención activa y total a los pacientes y a sus familias, por parte de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos. Implica un enfoque holístico que considera no sólo las molestias físicas, sino también las preocupaciones psicológicas, sociales y espirituales y puede ser aplicados en cualquier estadio de la enfermedad, o bien cuando ya no responda a tratamientos curativos. Los Cuidados Paliativos no adelantan ni posponen la muerte sino que afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural.

Tienen por objeto:

- Reafirmar la importancia de la vida aún en la etapa terminal.
- Establecer un cuidado activo que no acelere la muerte ni tampoco la posponga artificialmente.
- Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas angustiantes.
- Integrar los aspectos físicos, psicológicos y espirituales del cuidado.
- Facilitar que la persona enferma lleve una vida tan activa como sea posible.

Las intervenciones se realizan durante toda la trayectoria de la enfermedad con diferentes modalidades: desde el momento del diagnóstico, complementariamente durante los tratamientos específicos, en el final de la vida y, para los familiares, en la etapa de duelo. Estas intervenciones tienen por objeto garantizar el derecho del paciente y facilitarle la mejor calidad de vida posible en su entorno familiar. (Informe 804, 1990, OMS)
En pediatría, desde la década del '80 y en nuestro país desde los '90, se ha visualizado la necesidad del desarrollo de una especialidad como los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).



*Ministerio de Salud y Desarrollo
Social*

The Royal College of Paediatrics and Child Health, y ACT (Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and Their Families) enuncian cuatro modelos de intervención en CPP según el tipo de enfermedad amenazante o limitante para la vida que lo requiera (1997): uno de esos modelos se refiere a enfermedades con tratamiento curativo específico pero que en algunos casos puede fallar, como lo es el cáncer.

El Ministerio de Salud de la Nación incluye los Cuidados Paliativos en el Programa Medico Obligatorio en el año 2001 y en el PMO de Emergencia en el año 2002.

Objetivos:

Generales:

- Entrenar en la práctica y brindar conocimientos de los cuidados paliativos pediátricos a médicos y/o enfermeros para que luego constituyan el binomio básico de atención paliativa en sus instituciones de pertenencia.
- Conformar equipos asistenciales en el área, que luego se inserten laboralmente en su lugar de origen, promoviendo una reorganización de los recursos humanos en salud.
- Promover redes asistenciales que permitan la referencia y contrarreferencia de las interconsultas.

Contenido:

1. Generalidades. Definición y alcances de los cuidados paliativos pediátricos.

Historia de los CP en la Argentina y el mundo.

Modelos y Momentos de Intervención en CP pediátricos.

Cuidados domiciliarios.

Principios básicos en el control de síntomas. Epidemiología. Causas, mecanismos.

Bases fisiopatológicas del tratamiento farmacológico y no farmacológico

Control de síntomas. Dolor: Evaluación. Principios y escalas.

Comunicación con el niño y la familia. Concepto de enfermedad y muerte en las distintas etapas evolutivas. Estrategias de comunicación con el niño portador de enfermedad



*Ministerio de Salud y Desarrollo
Social*

oncológica, desde la etapa diagnóstica.

Dinámica de trabajo en Cuidados Paliativos. El equipo interdisciplinario: construcción de un espacio de trabajo.

2. Momentos de intervención de un equipo de CP en el tratamiento del cáncer infantil.

Impacto de la enfermedad en el niño/adolescente y su familia.

Importancia de la información escrita para padres y pacientes.

Control de síntomas: Dolor: causas y mecanismos.

Tratamiento farmacológico y no farmacológico. Arteterapia.

Dolor en el cáncer: por procedimientos, por tratamientos, por enfermedad.

Dolor óseo, dolor de miembro fantasma, compresión medular, neuropatía por vincristina, etc.

Comunicación con el niño y la familia: Detección de signos de claudicación familiar.

Indicación y dinámica de las Reuniones Familiares.

Decisiones éticas ante la progresión de la enfermedad. Limitación del esfuerzo terapéutico.

Estrategias de cuidado de los cuidadores. Prevención del síndrome de Burn-out en el equipo tratante.

3. Colaboración con otros equipos de trabajo.

Trabajo integral con el área de hemato-oncología.

Concepto de Transdisciplina. Implicancia de la interacción entre equipos.

Evaluación sistemática de síntomas.

Control de síntomas: náuseas, vómitos, mucositis, constipación. Síntomas respiratorios: disnea, tos, manejo de secreciones. Prurito. Causas, mecanismos y tratamiento.

Cuidados de piel y mucosas: prevención y tratamiento de escaras. Síntomas neurológicos y psiquiátricos: irritabilidad, espasticidad, insomnio, depresión, ansiedad, delirio. Causas, mecanismos y tratamiento.

Soporte clínico del paciente hemato-oncológico: nutrición, manejo de citopenias, efectos



*Ministerio de Salud y Desarrollo
Social*

adversos de drogas, complicaciones de la radioterapia, etc.

Comunicación con el niño y la familia: Estrategias de cuidado hacia el entorno significativo, hermanos, compañeros de escuela, barrio.

Farmacia, Kinesiología, Terapia ocupacional, Servicio Social y Salud Mental: rol en el abordaje de pacientes con enfermedad hemato-oncológica.

4. Estrategias de cuidado del paciente y la familia cuando la enfermedad oncológica se prolonga durante años, o conlleva a discapacidad secundaria. Vivir con la cronicidad. Transición a un equipo de adultos.

Importancia del “cuidado en el descanso” (respite care).

El cuidado de las partes sanas de un niño enfermo. Escolaridad.

Últimos días de vida: síntomas prevalentes. Manejo de vía subcutánea.

Cuidados al final de la vida: Dilemas éticos sobre hidratación, nutrición, manejo de infecciones, transfusiones, procedimientos invasivos. Radioterapia y quimioterapia paliativa.

Discusión y toma de decisiones. Particularidades de la comunicación con el paciente y la familia e importancia de las terapias no farmacológicas, durante esta etapa.

Duelo: duelo anticipatorio. Prevención de duelo patológico. Comunicación y seguimiento a la familia nuclear y ampliada. Sistematización de comunicación telefónica y tarjeta de condolencia.

Supervisión externa del equipo: importancia, dinámica y resultados.

Se espera que al finalizar la beca, el becario pueda:

- Adquirir los conocimientos que le permitan comprender la fisiopatología de los síntomas que presentan los pacientes con enfermedades crónicas y/o terminales.
- Adquirir los conocimientos para el tratamiento farmacológico y no farmacológico de los síntomas.
- Conocer las reacciones emocionales esperables en el niño con enfermedad crónica y/o terminal y su familia.
- Adquirir las herramientas que le permitan detectar: “familiar de riesgo” y familias en



*Ministerio de Salud y Desarrollo
Social*

riesgo de duelo patológico.

- Abordar el tratamiento de los síntomas mediante la aplicación de las distintas estrategias terapéuticas existentes (farmacoterapia, técnicas anestésicas, kinesioterapia, abordaje psicológico, etc.)
- Plantear y efectivizar modificaciones a los esquemas terapéuticos indicados de acuerdo a la etapa evolutiva de la enfermedad de base del paciente.
- Abordar el acompañamiento del paciente y su familia.
- Interactuar con los distintos integrantes del equipo de salud para lograr que la atención del paciente y su familia se realice en el marco de trabajo interdisciplinario.
- Evaluar y proponer la modalidad de atención adecuada a cada paciente, ya sea en forma, hospitalaria, ambulatoria, domiciliaria, contrarreferencia.
- Adecuar la utilización de los recursos en salud.
- Adquirir herramientas teóricas para la resolución de dilemas éticos en el final de la vida.

Requisitos para postular a la beca:

- Médicos pediatras, con residencia en pediatría completa, preferentemente con alguna experiencia previa en cuidados paliativos u oncología, rotación, curso, etc. (no excluyente), y particular interés en el tema. Matrícula profesional.
- Licenciatura en enfermería, con experiencia previa en pediatría, y particular interés en el tema (no excluyente). Matrícula profesional.
- Se dará prioridad a aquellos becarios que estén desempeñándose en un servicio acorde a la especialidad en hospital público y/o que acredite que podrá insertarse en un servicio vinculante en institución pública, una vez concluida la beca de capacitación del INC.
- Carta de motivación y explicación de por qué se presenta a esta beca en esta especialidad.

Carga horaria:

La beca tiene una duración de 5 meses, con una carga de 40 horas semanales.

Los becarios deberán cumplir con todos los horarios, los deberes y las obligaciones del Servicio al cual se integren.

El becario deberá asistir al 95% de las actividades teóricas y prácticas.



*Ministerio de Salud y Desarrollo
Social*

Evaluación:

- Evaluación del desempeño a cargo del tutor para asegurar se alcancen las competencias, conocimientos, habilidades, actitudes y valores que se consideren imprescindibles para alcanzar resultados profesionales aptos.
- Informe de desempeño a cargo del profesional tutor (durante y/o al final de la capacitación).
- Instancia de evaluación final teórico-práctica.

Sedes para médicos:

- Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", sito en Combate de los Pozos 1881, Capital Federal, Buenos Aires, Argentina.
- Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, sito en Gallo 1330, Capital Federal.

Sedes para enfermeros:

- Hospital Nacional Prof. A. Posadas, Av. Marconi y Pte. Illia, El Palomar, Buenos Aires.
- Hospital General de Niños Pedro de Elizalde, Montes de Oca 40, Capital Federal.

En el caso de la beca para enfermería, la misma contempla la rotación obligatoria durante 1 mes en el Hospital de Pediatría Prof. Dr. J. P. Garrahan” u Hospital de Niños R. Gutiérrez.

Nota importante: la elección final de la sede donde se realizará la beca será por decisión de las autoridades del INC.