

Consideraciones para la toma de decisiones sobre el uso del Palivizumab en pacientes pediátricos en cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL).

La profilaxis con Palivizumab es una opción terapéutica incorporada a la práctica médica por la neonatología desde hace tiempo para los pacientes con displasia broncopulmonar para evitar infecciones graves por VRS.

La eficacia de esta medida ha hecho que su uso se abra a otros pacientes con otras enfermedades por parte de especialistas pediátricos en neumología, cardiología u oncología para evitar ingresos hospitalarios y complicaciones.

En el año 2016 la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP) publicó unas guías de recomendación sobre su uso en pacientes con enfermedades neurológicas.

Los pacientes que se atienden por los equipos de cuidados paliativos pediátricos específicos son aquellos:

1. Que padecen enfermedades incurables y potencialmente mortales.
2. Han pasado el punto de inflexión: Un periodo de tiempo en la vida del paciente a partir del cual se reconoce que ha entrado en una etapa de mayor vulnerabilidad. Se reconoce por incremento en el número de ingresos, disminución de intervalos libres de síntomas, aparición de nuevas complicaciones e-dependencia permanente de dispositivos, o empeoramiento de su estado basal de modo no reversible.
3. No disponen de otros recursos asistenciales que garanticen su adecuada asistencia



Son pacientes en los que la situación clínica está cambiando con un empeoramiento progresivo y evidencia de irreversibilidad.

En general el paciente manifiesta un síndrome de fragilidad, con un proceso de vulnerabilidad creciente que produce un empeoramiento funcional irreversible que conduce inexorablemente a la muerte del paciente. Esa fase de irreversibilidad puede durar a veces años.

Los problemas clínicos que padecen son múltiples, graves y difíciles de controlar por otros servicios de atención primaria o especializada.

Muchas veces son dependientes de dispositivos externos para mantener o sustituir sus funciones vitales.

Estos pacientes son heterogéneos en cuanto a la edad, la enfermedad de base, la situación funcional y la trayectoria clínica.

El 70 % de los pacientes atendidos por dispositivos de Atención Paliativa Pediátrica pertenecen a los grupos 3 y 4 de la clasificación de la asociación de familias y niños con enfermedades limitantes y amenazantes para la vida (ACT): enfermedades neurológicas progresivas, encefalopatías, parálisis cerebral infantil grave, síndromes polimalformativos...

Un estudio reciente en nuestro medio indicó que El 90% de los pacientes atendidos por una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos que requirieron hospitalización pertenecían a estos grupos de pacientes. La principal causa de ingreso en estos pacientes fueron problemas respiratorios.

Los profesionales que atienden estos pacientes mantienen un **enfoque paliativo**, en el que se atiende al paciente como persona, se acepta la irreversibilidad del proceso y la posibilidad de fallecimiento sin privarle de aquello que necesita para estar bien y mejorar su vida. El enfoque es “Tratar lo tratable y no tratar lo intratable”

En esa línea se plantean como objetivos de la atención:

- 1- Mejorar la atención a procesos intercurrentes
- 2- Evitar los ingresos
- 3- Prevenir el sufrimiento evitable

En ese contexto se enmarcan muchas actuaciones e intervenciones habituales en los pacientes de cuidados paliativos pediátricos:

- Las vacunaciones habituales y estacionales
- Los tratamientos respiratorios con broncodilatadores o antibióticos
- La terapia respiratoria con oxígeno domiciliario, dispositivos para mejorar el aclaramiento mucociliar o ventilación mecánica no invasiva
- La práctica de Fisioterapia respiratoria
- La instauración de medidas de soporte nutricional, incluyendo la realización de gastrostomía.
- La colocación de tubos de timpanostomía para evitar episodios de otitis recurrentes
- La implantación de una bomba de baclofeno intratecal en pacientes con alteraciones del tono muscular de difícil control.
- La profilaxis de infección por VRS con Palivizumab

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) está de acuerdo con las recomendaciones de las otras sociedades científicas pediátricas al respecto pero considera que, en el espíritu de la Atención Paliativa de “darle a cada uno lo que necesita sin privarle de aquello que le beneficia” se debe individualizar cada caso y se tener en cuenta que:

- 1- El hecho de pasar a recibir atención paliativa no es criterio para suspender una profilaxis con Palivizumab previamente indicada.
- 2- La previsión de fallecimiento a lo largo del año siguiente se puede considerar un criterio para suspenderla o no indicarla si previamente no la recibía.
- 3- La edad por sí misma no debe ser criterio de exclusión para el inicio de una medida que, a partir de un momento de la vida del niño con mayor fragilidad, puede evitarle ingresos hospitalarios o complicaciones graves en el caso de infecciones respiratorias.

Recogiendo las recomendaciones de las otras sociedades científicas al respecto consideramos que la profilaxis con Palivizumab debe ser contemplada en los pacientes que han pasado el punto de inflexión y no es previsible que mueran en el próximo año si cumplen alguno de los criterios siguientes

- Han requerido hospitalizaciones repetidas por causa respiratoria
- Han presentado episodios de aspiración o microaspiración recurrente o presentan un alto riesgo de padecerlo (enfermedad por reflujo gastroesofágica, disfagia grave...)

- Tienen compromiso de la función respiratoria por hipotonía muscular, deformidades torácicas, o tos ineficaz o por una afectación motora global que limita su movilización (predominando la posición de decúbito en su vida basal).
- Padecen enfermedad crónica pulmonar con restricciones para el intercambio gaseoso, bronquiectasias, atelectasias o neumonías de repetición
- Presentan malformaciones o disfunciones de la vía aérea, incluyendo aquellos que requieren dispositivos para estabilizarla (traqueostomía/ventilación no invasiva...)
- Sufren Inmunodeficiencias primarias o secundarias durante el período estacional
- Se encuentran en lista de espera para trasplante de órgano sólido durante el período estacional
- Presentando alguno de los criterios anteriores, tienen un difícil acceso a una atención sanitaria adecuada (pacientes que viven lejos de núcleos urbanos o centros sanitarios con imposibilidad o con limitaciones de accesibilidad para recibir atención domiciliaria)
- Presentando alguno de los criterios anteriores, viven en centros residenciales donde se dan infecciones cruzadas con más facilidad

Es necesario realizar estudios de infección por VRS en los pacientes con necesidades paliativas y sobre su influencia en el número y gravedad de infecciones y hospitalizaciones.

Bibliografía

Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP). *Recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP) para la utilización del Palivizumab como profilaxis de las infecciones graves por virus respiratorio sincitial en el paciente con patología neurológica*. Protocolos y publicaciones de la SENEP [Internet] (2016). Disponible en: .
<https://www.senep.es/~josepr37/sociedades/senep/images/site/recomendaciones.pdf>.

Consultado el 5 de Septiembre de 2019.

Martino-Alba R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral* 2007; XI(10): 926-934

de Noriega Í, Barceló M, Pérez MÁ, Puertas V, García-Salido A, Martino R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *Anales de Pediatría* [Internet]. marzo de 2019 [citado 5 de Septiembre de 2019]; S1695403319300785. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403319300785>



Figueras Aloy J, López Sastre J, Medrano López C, Bermúdez-Cañete Fernández R, Fernández Pineda L, Bonillo Perales A, et al. Consenso multidisciplinar español sobre la profilaxis de la infección respiratoria pediátrica por virus respiratorio sincitial. *Anales de Pediatría* [Internet]. julio de 2008 [citado 5 de septiembre de 2019];69(1):63-71. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S169540330870242X>