

# Hablemos de...

## Cuidados paliativos pediátricos

JESSICA ORTIZ RODRÍGUEZ Y MARÍA DEL ROCÍO ESCOBAR RAMÍREZ

Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. España.  
jortiz@hsjdbcn.org; mescobarr@hsjdbcn.org

### Puntos clave

- Aunque la mortalidad infantil ha descendido, cada vez hay más niños que sufren enfermedades limitantes e incapacitantes para la vida. Estos niños y sus familias sufren situaciones de gran fragilidad y vulnerabilidad, con una importante demanda de cuidados durante el curso de la enfermedad.
- Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) dan respuesta a estas necesidades y tienen como objetivo fundamental mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.
- A diferencia del adulto, en los niños no se requiere un pronóstico vital a corto plazo para iniciar los CPP, por lo que actualmente hay un gran número de pacientes susceptibles de recibirlos.
- Los CPP deben cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los niños y sus familias por lo que el equipo de CPP debe ser multidisciplinario y estar disponible de manera continua para garantizar la atención de estos pacientes.
- Es fundamental la implicación de los diferentes especialistas que atienden a estos pacientes para garantizar unos CPP de calidad.



## Introducción

Aunque la mortalidad infantil ha descendido, la prevalencia de enfermedades incurables y la discapacidad han aumentado. Esto conlleva que cada vez hay más niños que sobreviven en situaciones de alta vulnerabilidad y fragilidad.

Los cuidados paliativos (CP) son la respuesta a muchas de las necesidades de estos pacientes. Sin embargo, siguen estando asociados por la sociedad con fenómenos como la vejez o la terminalidad. La comunidad médica no escapa a este concepto a pesar de que todos sabemos que los niños también mueren y sufren enfermedades limitantes e incapacitantes para la vida.

Esa negación de la muerte de los niños ha hecho que queden excluidos de los CP y que, en la mayoría de ocasiones, fallezcan en centros hospitalarios diseñados para atender enfermedades agudas, atendidos muchas veces por profesionales que no han vivido el curso de su enfermedad y sometidos a procesos diagnósticos y terapéuticos invasivos que no van encaminados a mejorar su calidad de vida<sup>1</sup>.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) surgen ante la necesidad de cambiar esta situación.

## Situación actual de los cuidados paliativos pediátricos

Los CPP van mucho más allá de la atención al final de la vida y tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los niños que sufren enfermedades limitantes o amenazantes para la vida.

Ya en el año 1991, la Subcomisión Europea de Cuidados Paliativos los definió como «La atención total activa y continuada de los pacientes y sus familias cuando la expectativa de vida puede no ser la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar ni acortar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo»<sup>2</sup>.

Cuando hablamos de CPP hay que tener en cuenta unas consideraciones especiales. En niños no siempre es fácil determinar una ausencia de respuesta al tratamiento curativo. Además, cuando el paciente es un niño, para la familia y los profesionales que lo atienden es muy difícil aceptar que se han agotado las posibilidades terapéuticas. Otro hecho importante es que se suele hacer una distinción rígida entre intervenciones curativas y paliativas, reservando estas últimas a un estado de terminalidad. Esto conlleva que la toma de decisiones en el momento de la transición sea compleja y difícil. En nuestro medio, en el año 2007, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos publicó los estándares de calidad para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa<sup>2</sup>. En España, el mismo año se definió el Plan de Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud<sup>3</sup>, en el que se describen los siguientes principios básicos en CPP:

— El criterio de admisión es la improbabilidad de que el niño alcance la edad adulta. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.

La muerte en la infancia es un hecho que cuesta aceptar por la sociedad actual. Sin embargo, la existencia de enfermedades limitantes e incapacitantes para la vida de los niños es un hecho al que la comunidad médica debe dar respuesta mediante unos cuidados paliativos (CP) de calidad.

A diferencia de los adultos, en el paciente pediátrico no se requiere un pronóstico vital a corto plazo para poder recibir CP, por lo que existe en nuestro medio un gran número de niños tributarios de los mismos. Sin embargo, en la actualidad el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en nuestro país es escaso por lo que la cobertura de las necesidades de estos pacientes es deficitaria en muchos aspectos.

El objetivo fundamental de los CPP es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias sin intentar alargar ni acortar la supervivencia del niño. Para ello, se deben cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del niño y su familia ya que ambos constituyen el núcleo de atención.

- La unidad de atención es el niño y su familia.
- Los servicios deben prestarse en el lugar que prefieran el niño y la familia.
- Los CPP se centran en la prevención y alivio del sufrimiento y en el apoyo físico, social, psicológico y espiritual al niño y a su familia.
- Los CPP deben planificarse cuidadosamente, valorando las necesidades existentes.
- La toma de decisiones ha de ser conjunta con los niños y sus familias.
- Los CPP se desarrollan en el marco de un equipo multidisciplinario que debe estar disponible permanentemente.
- Debe estar prevista la posibilidad de descanso para los familiares implicados en los CP de un niño.

A pesar de la descripción de estos principios, las dificultades para la implantación de unos CPP de calidad siguen siendo muchas, como la escasez de registros para identificar a los pacientes candidatos, la falta de formación del personal sanitario, la dispersión geográfica de los pacientes o la falta de presentaciones farmacológicas adecuadas para los niños.

## ¿Qué niños deben recibir cuidados paliativos?

A diferencia de los adultos, en pediatría no se requiere un pronóstico vital a corto plazo para poder recibir CP. Se considera que los pacientes tributarios serían todos aquellos niños con enfermedades incapacitantes o amenazantes para la vida<sup>4</sup>.

Es fundamental el inicio de los CP en fases tempranas de la enfermedad, para poder crear un buen vínculo con el paciente y su familia y así mejorar la atención en las fases avanzadas.

La toma de decisiones ha de ser conjunta, involucrando tanto al niño como a sus cuidadores. Por lo tanto la información ha de ser veraz y adaptada a la edad del paciente.

Los diferentes especialistas que atienden al paciente también deben implicarse en los CP del mismo, para garantizar una actuación coordinada y evitar la sensación de abandono que sufren algunos pacientes y familias en las fases avanzadas de la enfermedad.

Se entiende por enfermedad incapacitante aquella en la que la muerte prematura es frecuente, llegando excepcionalmente a la edad adulta. Una enfermedad amenazante sería la que condiciona una gran probabilidad de muerte prematura debido a su gravedad pero en la que también existe la posibilidad de supervivencia a largo plazo.

Según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos podríamos distinguir 4 situaciones:

— Enfermedades que amenazan la vida, para las que un tratamiento curativo es posible pero puede fracasar. Por ejemplo, el cáncer.

— Enfermedades en las que la muerte prematura es inevitable pero va precedida de largos periodos de tratamiento para alargar la supervivencia y mejorar la calidad de vida. Por ejemplo, fibrosis quística.

— Enfermedades progresivas e incurables susceptibles de un tratamiento paliativo que puede durar varios años. Por ejemplo, enfermedades neurodegenerativas.

— Enfermedades irreversibles, no progresivas, que requieren cuidados complejos y con frecuentes complicaciones que pueden llevar a la muerte prematura. Por ejemplo, parálisis cerebral infantil.

Teniendo en cuenta estos criterios son muchos los niños que en nuestro medio serían susceptibles de poder recibir CP durante el curso de su enfermedad, con una gran variabilidad en el tiempo de duración de estos CP, desde pocas semanas o meses hasta varios años.

## ¿Cómo llevar a cabo los cuidados paliativos pediátricos?

### Equipo

Los CPP deben cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia, por lo que es necesario que el equipo que proporciona estos cuidados esté

formado por profesionales especializados en cada una de estas áreas<sup>5</sup>. Por lo tanto, deberá contar con personal médico y de enfermería, trabajador/a social y personal de soporte emocional y espiritual (psiquiatra, psicólogo/a, asistente espiritual). Todos los miembros del equipo deberán tener una formación específica en CPP, así como unas habilidades comunicativas suficientes para poder ofrecer el mayor soporte en cada momento. La unidad de actuación siempre debe ser el niño y su familia, garantizando una comunicación clara y veraz, adaptada a la edad del paciente y a las circunstancias particulares de cada familia y haciéndoles partícipes en la toma de decisiones, que siempre se realizará de manera conjunta.

### Niveles de atención

Dado que en el transcurso de su enfermedad el niño va a requerir una intensidad cambiante en los cuidados que recibe en función de su estado y sus necesidades, se han definido 3 niveles de atención en cuidados paliativos:

— *Nivel 1.* Enfoque de CP. Dirigido a pacientes estables, en condiciones menos graves. Los CP deben ser aplicados adecuadamente por todos los profesionales que lo atienden, pudiendo recibir asesoramiento ocasional por algún miembro del equipo especializado en CPP sin que se requiera la intervención directa en el paciente.

— *Nivel 2.* Cuidados paliativos generales. Dirigido a pacientes con situaciones complejas, en los que el equipo de CPP comparte cuidados y proporciona soporte al equipo de referencia.

— *Nivel 3.* Cuidados paliativos especiales. Dirigido a situaciones muy complejas que precisan cuidado continuado por profesionales especialistas en CPP. Requiere la actuación centralizada y conjunta de todo el equipo interdisciplinario. En este nivel se incluiría el manejo de la terminalidad.

Es importante que los profesionales de otras especialidades que también tratan al paciente estén implicados en los CP del mismo durante todo el curso de la enfermedad. De esta manera podemos evitar la sensación de abandono y rendición que sienten muchos pacientes y familias cuando pasan a ser llevados exclusivamente por el equipo de CPP. Por esta razón, es también clave el inicio precoz de los CP; no sólo porque vamos a mejorar la atención al paciente y su calidad de vida, sino porque va a permitir la creación de un vínculo temprano con el equipo de CPP de manera que, llegada la situación de terminalidad, el paciente y su familia reconocerán al equipo de CPP como parte de los profesionales que han luchado por ellos.

### Lugar de asistencia

Los CP deben proporcionarse en el lugar que prefieran el niño y su familia, siempre que sea adecuado a sus necesidades. Por regla general, el lugar donde el paciente y su familia van a sentirse más cómodos, seguros y donde van a poder mantener una vida lo más normalizada posible es el propio hogar, de manera que hemos de poner todos los recursos necesarios para garantizar una asistencia de calidad en ese entorno familiar y evitar las visitas reiteradas al hospital o los ingresos innecesarios.

Esto lleva implícito que el equipo de CPP debe estar localizable las 24 h al día, los 365 días del año, para poder atender las eventuales necesidades que se puedan presentar.

Asimismo, va a ser fundamental garantizar una buena coordinación con los diferentes niveles asistenciales que atienden al paciente. Es necesario mantener la implicación del médico o pediatra de cabecera en los cuidados de estos niños y para ello se requiere un ejercicio de intercambio regular de información entre el equipo de CPP y el centro de salud de zona, de cara a consensuar actuaciones y optimizar al máximo la atención.

En la actualidad y a diferencia de los adultos, no existe un Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES) pediátrico a nivel estatal, por lo que la actuación conjunta con estos equipos, aunque muy satisfactoria y útil, actualmente es excepcional.

## Perspectivas

El futuro de los CPP pasa por que el colectivo médico en general y la administración reconozcan la necesidad real de la existencia de equipos específicos de CPP. Actualmente en nuestro país sólo existen 3 unidades de CPP, en las comunidades de Madrid y Cataluña. En el resto de España la voluntad y el esfuerzo de profesionales individuales consiguen que una parte de estos niños reciban la atención de CP que necesitan, pero sigue siendo insuficiente.

Los análisis de costes llevados a cabo en adultos demuestran que la implantación de unidades específicas de CP no aumenta el gasto sanitario, e incluso hay estudios que postulan una disminución del mismo, al reducir el número de ingresos y visitas hospitalarias.

Desde las sociedades científicas se está haciendo un esfuerzo para contribuir a mejorar los CPP en nuestro medio, como por ejemplo la creación en el año 2010 del Grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Estas iniciativas junto con la difusión de lo que son y representan los CPP son fundamentales para mejorar la atención a estos niños en situaciones de especial vulnerabilidad.

## Bibliografía



● Importante    ●● Muy importante

■ Epidemiología

1. IMPaCCT: Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. Med Pal. 2008;15:175-80.
2. ●● The EAPC taskforce for Palliative Care in Children and the Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus: Palliative Care for Infants, Children and Young people. The facts. 2009. Disponible en: [www.eapcnet.org/projects/PaediatricTF.html](http://www.eapcnet.org/projects/PaediatricTF.html)
3. ● Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N.º 2006/08.
4. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics. 2000;106:351-3.
5. ● Himmelstein B. Palliative care in pediatrics. Anesthesiol Clin N Am. 2005;837-853.