

ORGANIZACIÓN DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN LA COMUNIDAD DE MADRID

**Ricardo Martino Alba, Ana Robles Torregrosa,
Elena Catá del Palacio y Carola del Rincón Fernández**

1. INTRODUCCIÓN

En el mundo desarrollado la mortalidad infantil ha disminuido, fundamentalmente, gracias a la mejora de las condiciones higiénicas y la prosperidad social. En Europa es excepcional que las familias experimenten el fallecimiento de un hijo durante la infancia o la adolescencia. Los avances tecnológicos y el progreso de la medicina han modificado la supervivencia de las situaciones graves y muchas enfermedades crónicas. La mayoría de los pediatras en su ejercicio profesional no atienden niños en situación terminal ni asisten a los fallecimientos de sus pacientes. Los niños mueren mayoritariamente en los hospitales y, más aún, en aquellos que disponen de unidades para atender patología más compleja y/o grave: oncología, unidades neonatales y unidades de cuidados intensivos pediátricos.

Los criterios utilizados por los adultos para incluir a los pacientes en un programa de cuidados paliativos no cubren las necesidades de los niños en ese campo, motivo por el cual, en el año 2000, la Academia Americana de Pediatría (AAP) publica una guía de cuidados paliativos dirigida al cuidado de niños terminales o con enfermedades letales. La AAP recomienda el uso de los cuidados paliativos en un modelo integral junto con los tratamientos curativos, en el que los cuidados paliativos se ofrecen desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan a lo largo de su curso, tanto si el niño fallece como si sobrevive. Por eso los destinatarios de los cuidados paliativos son, no sólo aquellos que se encuentran en una fase terminal, sino también los niños que padecen enfermedades letales. **Tabla 1**

Tabla 1
Grupos de pacientes (Asociación Europea de Cuidados Paliativos)

- I. Situaciones de riesgo para la vida en las que es posible el tratamiento curativo (cáncer)
- II. Enfermedades limitantes en las que la muerte prematura es inevitable pero precedidas de periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida (fibrosis quística)
- III. Enfermedades progresivas sin curación que pueden prolongarse durante años (enfermedades neurodegenerativas)
- IV. Enfermedades irreversibles pero no progresivas que requieren cuidados complejos y tienen complicaciones que pueden llevar a la muerte prematura (parálisis cerebral)

La AAP enuncia los siguientes principios:

1. Respeto a la dignidad de los pacientes y sus familias.

2. Acceso a unos cuidados paliativos competentes. Los programas de cuidados paliativos deben procurar mantener como cuidadores profesionales principales

al personal sanitario habitual involucrado en la atención del niño.

3. Cuidar a los que cuidan. Corresponde al equipo de cuidados paliativos dar soporte a los profesionales sanitarios que cuidan al niño.
4. Mejorar el apoyo profesional y social a los cuidados paliativos pediátricos.

Si se asume que los cuidados paliativos no tienen lugar en el tratamiento hasta que se han agotado todas las opciones curativas, puede que ni siquiera se pueda hablar de ellos en una fase precoz de la enfermedad y se pierda la oportunidad de comentar la fase terminal de la enfermedad con antelación. En la Comunidad de Madrid fallecen unos 400 niños al año. Si restamos los fallecidos en el primer mes de vida, y los fallecidos por accidentes y acontecimientos agudos, nos restan unos 150 niños/año en los que el fallecimiento puede ser previsible (un 40% de los fallecimientos). Los pacientes oncológicos constituyen un tercio aproximadamente de estos pacientes y sólo un 12% del total de fallecimientos. Si limitamos la oferta de cuidados paliativos a los pacientes oncológicos estamos privando de ellos a la mayor parte de los pacientes que fallecen en nuestra comunidad.

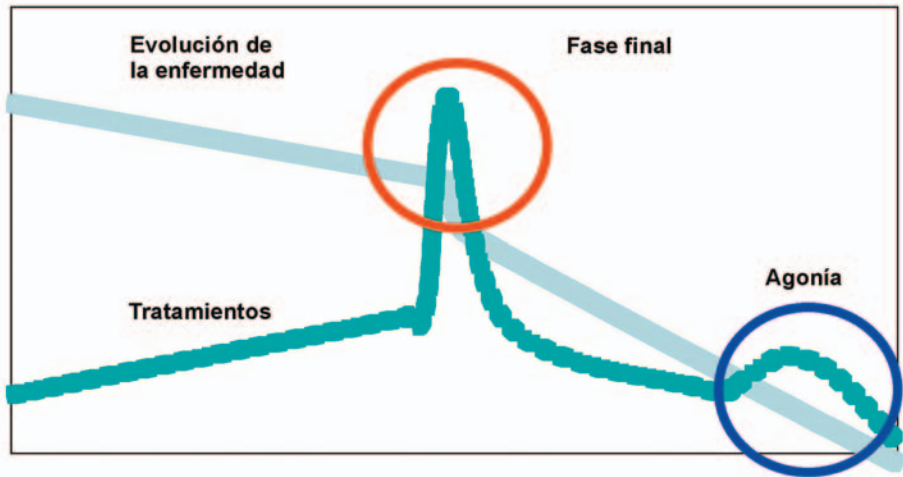
2. EL PROBLEMA DE LA TERMINALIDAD

Ante el empeoramiento clínico, a veces, se incrementan las medidas terapéuticas, si no se reconoce al

paciente como terminal. Los recursos terapéuticos curativos se intensifican en un intento de detener la evolución de la enfermedad o la situación clínica. Esta es una reacción lógica en el ejercicio de la profesión. A partir de un determinado momento se produce una inflexión en la evolución del paciente, manifestada como una aceleración del empeoramiento clínico, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal (por ejemplo en el caso de una recaída en el post-trasplante inmediato de una leucemia). Es importante reconocer este punto de inflexión pues, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al confort y al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte.

Si los pediatras se empeñan en agotar todos los recursos curativos antes de emplear los cuidados paliativos, éstos se iniciarán demasiado tarde. Como dice la Academia Americana de Pediatría los cuidados paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. En los pacientes con enfermedad aguda puede ser más fácil reconocer un punto de inflexión en la evolución de la enfermedad que determine un cambio en los objetivos terapéuticos, pero el niño afectado de una enfermedad o una situación clínica de pronóstico fatal debe beneficiarse de la coexistencia de ambas mentalidades desde el mismo momento del diagnóstico. **Fig. 1**

Figura 1
Identificación de la fase final



3. LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ¿DERECHO O EXIGENCIA?

Derecho

La recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa hace énfasis en la necesidad de reconocer los cuidados paliativos como un derecho, y promover que se incluya esta prestación en los programas públicos. La recomendación 24 (2003) subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten. Como respuesta a estas recomendaciones, el Ministerio de Sanidad y Consumo, publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En ellas se postula un modelo de Estrategia en Cuidados Paliativos del

Sistema Nacional de Salud, que se hace realidad en 2007, integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinarios.

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial el día 29 de marzo de 2006 e integrada en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad, dedica un amplio capítulo a los cuidados paliativos, destacando como objetivos prioritarios la atención integral a pacientes y familias y a asegurar la respuesta coordinada entre los niveles asistenciales de cada área, incluyendo los equipos específicos de cuidados paliativos en hospital y domicilio. A pesar del progreso y desarrollo de los cuidados paliativos, hay evidencia de que algunos grupos de la sociedad en algunos países están

excluidos de los mejores servicios o tienen necesidades especiales que no están bien satisfechas. Los niños y adolescentes constituyen un grupo particular porque sus muertes tienen un efecto devastador y perdurable en sus familias. En relación con los pacientes pediátricos, oncológicos y no oncológicos, la cobertura paliativa específica en domicilio es prácticamente inexistente.

Según la OMS la asistencia sanitaria de calidad consiste en asegurar que cada paciente recibe el conjunto de servicios diagnósticos y terapéuticos más adecuado para conseguir una atención sanitaria óptima, teniendo en cuenta todos los factores y los conocimientos del enfermo y del servicio médico, y lograr el mejor resultado con el mínimo riesgo de efectos yatrogénicos y la máxima satisfacción del enfermo con el proceso. Al médico siempre se le ha atribuido una "obsesión" por el estudio y la actualización, procurar hacer siempre lo que es correcto y obtener los mejores resultados. Ésta es la calidad científico técnica que, en el momento actual, vive su esplendor con la Medicina Basada en Datos y la disponibilidad de las fuentes de información. También supone que los programas de formación sean adecuados. Los sistemas sanitarios evalúan y miden los resultados en función de criterios de eficacia y efectividad en la aplicación de las tecnologías. Sin embargo, aunque, gracias a las corrientes bioéticas se le ha dado cada vez más papel al paciente en la toma de decisiones, todavía al sistema sanitario le cuesta organizarse en función del "cliente". Pero si el paciente con enfermedad

terminal o de pronóstico letal tiene derecho a ser atendido también en su domicilio, con la mejor calidad y medios, respetando su mundo de valores y de vinculaciones, ¿no será una obligación moral para nosotros hacer el esfuerzo organizativo para que esto sea posible? ¿Estamos moralmente obligados a cumplir la ley? La ley regula los mínimos y detenta, de alguna forma el principio de justicia. Pero, para que se pueda asegurar la disponibilidad del derecho, hay que crear instrumentos que posibiliten la accesibilidad a los cuidados.

Si es una exigencia, habrá que hacerlo posible. En el año 2007 la Asociación Europea de Cuidados Paliativos publica unos Estándares para Cuidados Paliativos en Europa donde además de identificar los tipos de niños subsidiarios de recibir cuidados paliativos se establecen unos mínimos en los que se abordan aspectos sobre provisión de asistencia, el niño y su familia como unidad de atención, el equipo, el coordinador, control de síntomas, cuidados del descanso, duelo, cuidados apropiados a la edad, educación y formación, financiación y cuestiones éticas. En la parte final se afirma: "es esencial que los estándares fundamentales de cuidados paliativos pediátricos recomendados en este documento sean puestos en práctica en toda Europa". Sin embargo, en el último documento del Consejo de Europa sobre Cuidados Paliativos se reconoce que, aunque hay algunas iniciativas, la mayor parte de los países no administran cuidados paliativos pediátricos en Europa. Admite que "proporcionar soluciones efectivas a las necesidades

de los niños que requieren cuidados paliativos no es una tarea fácil". A lo largo del curso de la enfermedad, y también después, se requiere la implicación de un equipo multidisciplinar de cuidadores que, procediendo de diferentes servicios e instituciones puedan servir como unidad de referencia. Para valorar adecuadamente los problemas en la provisión de servicios de cuidados paliativos pediátricos, lo ideal es la organización de redes específicas en las que un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos trabaje en estrecha colaboración con otras redes locales tanto de atención primaria como hospitalaria.

LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL NIÑO JESÚS

Con estos criterios, el 1 de febrero de 2008 comienza a funcionar la Unidad de cuidados paliativos pediátricos formado por un equipo humano multidisciplinar por médicos, enfermeras, auxiliares, personal administrativo, trabajadores sociales y psicólogos que proporcionan al niño en situación terminal y a sus familias los mejores cuidados para poder aceptar, asumir y vivir el hecho de la muerte de la forma más humana y digna posible. Se han definido los siguientes objetivos:

Generales

- Mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación terminal o con una enfermedad

de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral y personalizada, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía.

Específicos

- Impulsar la coordinación con los profesionales médicos responsables del niño en cada hospital y en cada área.
- Favorecer la formación de profesionales en cuidados paliativos.
- Impulsar la investigación en cuidados paliativos.
- Difundir una cultura de la atención integral, centrada en la familia, de los niños en situación terminal o con pronóstico letal.
- Adecuar y coordinar la dotación de recursos específicos para estos pacientes.
- Formar de una Red de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad de Madrid.

Ofrecemos atención programada y continuada a todos los niños de la comunidad de Madrid, de cualquier patología, todos los días del año, tanto en el propio hospital como en domicilio. Asimismo ofrecemos atención indirecta y cuidados compartidos con el equipo asistencial responsable del paciente cuando este está en otra institución del ámbito sanitario, educativo o social. **Tabla 2**

Tabla 2
Contenidos de la atención continuada

<ul style="list-style-type: none">- Atención telefónica 24 horas al día- Atención a los fallecimientos- Asistencia a funerales- Cuidados de respiro para la familia- Visitas a domicilio que no se puedan realizar en horario laboral- Atención directa en el lugar donde esté ubicado el paciente- Asesoramiento en la toma de decisiones y adecuación de las medidas de diagnóstico, monitorización y tratamiento a los objetivos terapéuticos de cada paciente- Diagnóstico, monitorización y tratamiento a los objetivos terapéuticos de cada paciente

¿CUÁLES SON NUESTROS VALORES? ¿QUÉ CARACTERIZA NUESTRO TRABAJO?

- Contemplar al niño y a su familia como unidad.
- Tratar al niño como persona y cuidar su dignidad y respetar su intimidad, sus vínculos y sus valores.
- Favorecer el domicilio como el mejor lugar para los cuidados y el fallecimiento del niño.
- Evitar los ingresos hospitalarios innecesarios.
- Cuidar al personal de la unidad para que sea capaz de ser soporte para la familia y otros profesionales que tengan contacto directo con el niño terminal.
- Proporcionar los mejores cuidados para cada situación.
- Trabajar en equipo.

En un año hemos atendido 42 pacientes en toda la Comunidad de Madrid, de los cuales la mitad han fallecido. Dos tercios de ellos pudieron hacerlo en su propio domicilio. Un 60% de los pacientes atendidos no padecen enfermedades oncológicas. Esta proporción se repite en diferentes lugares del mundo. Atendemos a los pacientes en el lugar en el que se encuentran, ya sea el propio hospital o aquel en el que el niño es habitualmente atendido, en centros residenciales y, por supuesto, en su propio domicilio. Se intenta aprovechar los recursos disponibles coordinando la asistencia sanitaria y psicosocial que existe en el entorno más cercano al niño para facilitar su cuidado y la vida de su familia. Nuestro modelo es, por tanto, el de un equipo interdisciplinar centralizado que ofrece tanto atención directa al paciente y su familia como soporte y asesoría a los profesionales que están más cerca del paciente.

¿DÓNDE QUEREMOS LLEGAR?

- A constituir una red de cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid en la que el niño pueda fallecer en su casa, acompañado por su familia y apoyado por el pediatra de cabecera, equipos de referencia y apoyo hospitalario de su propia área de salud.
- A que cada profesional que se tiene que enfrentar a la muerte de un paciente haya recibido la formación necesaria para ello.
- A extender la cultura del cuidado paliativo y del acompañamiento a quienes tienen que enfrentarse con fallecimientos imprevistos de niños y recién nacidos.
- A ser una unidad de referencia de ámbito nacional y europeo.

Poner en marcha la atención paliativa en los niños supone organizarse en función de ellos y de sus familias. El niño es el protagonista de nuestros cuidados. Nuestro objetivo es que viva lo mejor posible hasta que se produzca su fallecimiento. Para ello hemos de hacer todos los esfuerzos en favorecer

y facilitar una atención domiciliaria de la más alta calidad. Los estándares ya están definidos. Sólo hay que cumplirlos y, según nuestra experiencia, es posible.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106(2): 351-3.
- Committee on the Environment, Public Health and Food Safety. Palliative Care in the European Union. IP/A/ENVI/ST/2007-22.
- Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Consejería de Sanidad y Consumo. Madrid 2005.
- IMPACT: Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *Med Pal.* 2008; 15 (3): 175-180.
- MARTINO R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral* 2007; XI(10): 926-934.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.

