

Mesa Redonda: Cuidados Paliativos en Pediatría

¿Por qué son necesarios los Cuidados Paliativos Pediátricos? Situación actual en España

E. QUIROGA CANTERO

Unidad de Oncología Pediátrica. Hospital Infantil Virgen del Rocío. Sevilla.

Cada año en España mueren unos 3.000 niños, aproximadamente 1.000 lo hacen de manera brusca e inesperada, muertes ocasionadas principalmente por accidentes de diferente tipo. Las muertes restantes, unas 2.000 al año, ocurren en niños cuya muerte es previsible y en las que es necesario CUIDAR a los mismos hasta los últimos momentos de sus vidas.

El avance tecnológico de la medicina pediátrica debe ir acompañado de un pensamiento racional y humano en el que seamos conscientes de nuestros límites y donde no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable.

La Medicina Paliativa Pediátrica es una Medicina centrada en el niño y su familia, donde el niño debe ser el centro de nuestras decisiones. El adecuado control de síntomas, el apoyo psicológico y social al niño y sus familias, así como una correcta toma de decisiones, es el marco en el que nos debemos mover para tratarlos.

Siempre hemos identificado al niño con cáncer como el paradigma de los Cuidados Paliativos, sin embargo la realidad es diferente, y son los niños con malformaciones y enfermedades neurológicas severas los que requieren mayor atención y que, sin embargo, son los más olvidados por parte del sistema sanitario.

La ACT (*Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families*), dentro del documento IMPACT, estableció qué grupos de niños son los que requieren Cuidados Paliativos Pediátricos⁽¹⁾:

- *Grupo 1:* niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible pero puede fracasar y, para los cuales, el acceso a los cuidados paliativos puede ser necesario junto a las tentativas curativas y/o si el tratamiento fracasa.
- *Grupo 2:* niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la

posibilidad de participar en actividades normales, como en el caso de la fibrosis quística.

- *Grupo 3:* niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años, como en el caso de la enfermedad de Batten y de la distrofia muscular.
- *Grupo 4:* niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias que, frecuentemente, producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura. Los ejemplos son los casos de parálisis cerebral severa y las múltiples incapacidades producidas por una lesión cerebral o medular.

Afortunadamente, en los últimos años han ido gestándose iniciativas de atención paliativa pediátrica en diferentes puntos de España que han sido producto tanto de iniciativas de los profesionales sanitarios como por parte de la misma sociedad que reclama el derecho a morir y, sobre todo, a vivir de una manera digna los últimos momentos de la vida.

El primer equipo que se creó en el año 1991 en el Hospital Sant Joan de Déu, de Barcelona, podemos decir que hoy está consolidado y cumpliendo, junto a organizaciones del tercer sector, un papel estratégico en el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en Cataluña. En Canarias, la puesta en marcha del Plan Regional de Cuidados Paliativos va a organizar la atención paliativa pediátrica y proporcionar una estructura operativa a ese primer equipo del Hospital Materno Infantil de Las Palmas que, durante años, ha trabajado en soledad y aislamiento, incorporando otro para facilitar la accesibilidad y el alcance.

En Baleares, desde el 2013 existe un equipo específico de Cuidados Paliativos Pediátricos que, desde Son Espasses, aspira a prestar atención a todo el archipiélago.

En la Comunidad Valenciana, junto a la Unidad de Atención Domiciliaria a pacientes oncológicos del Hospital Infantil La Fe,

© 2017 Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Reconocimiento-No Comercial de Creative Commons

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/>), la cual permite su uso, distribución y reproducción por cualquier medio para fines no comerciales, siempre que se cite el trabajo original.

de Valencia, la Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital General de Alicante ha dado un paso adelante para mejorar la atención paliativa pediátrica incorporando nuevos profesionales.

El Hospital Virgen de la Arrixaca en Murcia, el Hospital Carlos Haya en Málaga y el Hospital de Cruces de Bilbao cuentan también con equipos de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos que ya acumulan experiencia y buenas prácticas desde hace años.

En Sevilla, desde el Hospital Virgen del Rocío, y en Almería, desde Torrecárdenas, hay pediatras que, con una estructura muy precaria, se esfuerzan en proporcionar una atención paliativa pediátrica específica a los niños que lo requieren.

En Aragón, Castilla-La Mancha (Guadalajara y Toledo), La Rioja y Extremadura se han emprendido acciones desde la administración para proporcionar atención paliativa pediátrica específica a los niños y sus familias. Además, lugares como Cantabria, Castilla y León o Navarra han mostrado su interés y preocupación por mejorar los cuidados paliativos que, desde equipos de adultos, se pueden prestar a los niños⁽²⁾.

Contamos también, en la actualidad, una formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos accesible a todos los profesionales de habla hispana que necesiten y quieran adquirir conocimientos, competencias y habilidades específicas para prestar la mejor atención en a los niños y sus familias⁽³⁾.

Todos estos hechos nos hacen mirar hacia el futuro con la esperanza de que los niños y sus familias que precisen Cuidados Paliativos en España puedan ser atendidos por profesionales sanitarios capacitados, independientemente de la Comunidad donde vivan.

BIBLIOGRAFÍA

1. IMPACCT: Estándares para los Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *Eur J Palliative Care*. 2007; 14: 109-14.
2. Martino R, Payeras J, Rodríguez MR, Rus M. Estado actual de los cuidados paliativos en España. *Med Pal*. 2009; 16: 298-302.
3. Universidad Internacional de La Rioja. Master Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos. Disponible en: www.unir.net/salud/master-cuidados-paliativos-pediatricos/549200001406/