

Mesa Redonda: Cuidados Paliativos en Pediatría

¿Qué pacientes necesitan Cuidados Paliativos Pediátricos?

V. PUERTAS MARTÍN, R. MARTINO ALBA

Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

RESUMEN

Los cuidados paliativos pediátricos se han ido desarrollando como especialidad en los últimos años, sin embargo aún queda mucha labor por desempeñar. El objetivo va a ser prestar una atención integral del niño, de su familia y de los profesionales que lo atienden; atendiendo los problemas y necesidades de estas personas, respetando todos sus vínculos y valores. La Asociación de Niños con Situación que Amenaza la Vida o Situación de Terminalidad y sus Familias (ACT), ha elaborado una guía en la que identifica a aquellos pacientes que son candidatos de recibir tratamiento paliativo. Esto no significa que la totalidad de los pacientes necesiten a lo largo de toda la evolución de su enfermedad unos servicios específicos, por ello se proponen y se diferencian varios niveles de atención. Aumentar la formación en este área de la medicina hará que todos los profesionales sean capaces de ofrecer un adecuado enfoque paliativo. La identificación del “punto de inflexión” a lo largo de la trayectoria de la enfermedad será fundamental a la hora de adaptar las necesidades y tratamientos de los pacientes.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Pediatría; Atención integral; Grupos de la ACT; Punto de inflexión.

que lo permitan, falta de formación entre los profesionales y, sobre todo “la propia sociedad” y sus barreras emocionales⁽²⁾, que dificultan la aceptación de la muerte de los niños.

La OMS, en 1998, define los cuidados paliativos adecuados para los niños y sus familias con los elementos siguientes:

- Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia.
- Comenzarán en el momento del diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida, y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.
- Los profesionales sanitarios deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño.
- Unos cuidados paliativos efectivos requieren un “enfoque multidisciplinar” que incluye a la familia y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad.
- Pueden prestarse tanto en centros terciarios, como en centros de salud de la comunidad e incluso en los domicilios de los niños.

PARTICULARIDADES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Los cuidados paliativos pediátricos presentan unas características especiales y una gran complejidad que los diferencian de los de los adultos⁽³⁾. El Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos Pediátricos de la *European Association for Palliative Care* (EAPC) en el año 2009, recoge algunas de estas características: el reducido número, una amplia variedad de enfermedades, disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños, factores de desarrollo, el papel de la familia, una rama de la medicina relativamente nueva, la implicación emocional, la aflicción y duelo, las cuestiones ético/legales y el impacto social.

INTRODUCCIÓN

Recibir cuidados paliativos está reconocido como un derecho para todos los enfermos, independientemente de la edad. A pesar de esto, la atención paliativa pediátrica no es universal, es escasa y con mucha variabilidad y falta de equidad en la prestación⁽¹⁾.

Hay muchas razones que pueden explicar esta realidad: el número de pacientes pediátricos es mucho menor en relación a la población adulta, no se han desarrollado políticas sanitarias

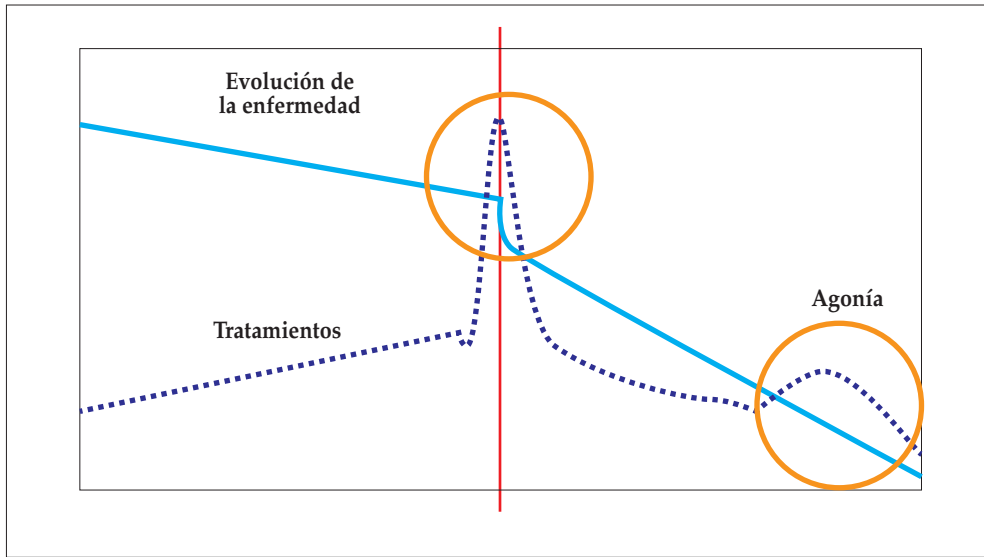


Figura 1. Punto de inflexión (Dr. Ricardo Martino Alba).

PACIENTES SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

En 1997, La Asociación de Niños con Situación que Amenaza la Vida o Situación de Terminalidad y sus Familias (*Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families*, ACT) y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido (RCPCH), publican el primer sistema para categorizar las condiciones amenazantes y que limitan la vida de los niños⁽⁴⁾. Al describir estos grupos, la ACT y la RCPCH extienden la población de niños que necesitan cuidados paliativos más allá de los pacientes oncológicos. El cáncer es responsable solamente de un pequeño porcentaje de las muertes en edad pediátrica, mientras que son los pacientes con patologías neurológicas los principales candidatos a recibir estos cuidados y atención⁽⁵⁾:

- Grupo 1: niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. Ejemplo: niños con cáncer.
- Grupo 2: niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigidos a prolongar la vida. Ejemplo: fibrosis quística.
- Grupo 3: niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo. Ejemplo: la atrofia muscular espinal tipo I, mucopolisacaridosis.
- Grupo 4: niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias que producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura. Ejemplo: parálisis cerebral infantil grave.
- Un grupo especial de pacientes (podría ser el grupo 5) lo constituyen los recién nacidos, en los que el desarrollo de

unidades de cuidado intensivo ha logrado mejorar en forma notoria la supervivencia.

Al diferenciar los diferentes grupos de pacientes tributarios de cuidados paliativos, se intenta también facilitar la identificación de las diferentes necesidades que pueden ir apareciendo a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Esto nos va a permitir hacer una adecuada planificación de los cuidados del paciente, de forma anticipada, en función de los diferentes objetivos terapéuticos que se vayan marcando a lo largo de la evolución de la enfermedad.

No quiere decir que todos los pacientes a lo largo de su evolución clínica deban recibir atención por servicios específicos de cuidados paliativos. Asimismo, se describen tres niveles de atención⁽⁶⁾: un primer nivel, de enfoque paliativo, que puede proporcionar cualquier profesional; un segundo nivel, donde los profesionales que atienden a pacientes de gran complejidad deben saber manejar algunos problemas habituales; y un tercer nivel, en el que la complejidad clínica del paciente, familiar, social o toma de decisiones, requiere la actuación de servicios específicos de cuidados paliativos pediátricos

CONCEPTO DEL “PUNTO DE INFLEXIÓN”

En la medicina, establecer un pronóstico vital temporal es uno de los desafíos más difíciles. La Academia Americana de Pediatría (AAP) y la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) afirman que los cuidados paliativos deben comenzar desde el momento del diagnóstico de la enfermedad o de la situación incurable y/o amenazante, pero lo más complicado y difícil en la práctica clínica habitual es identificar en qué momento nuestros pacientes van a requerir el trabajo de servicios específicos de cuidados paliativos pediátricos. La identificación⁽⁶⁾ de ese momento se denomina “punto de inflexión” (Fig. 1) y se define

como un periodo de tiempo en el que se objetiva un empeoramiento clínico progresivo, sin respuesta o con menor respuesta a los tratamientos utilizados previamente en otras ocasiones, o una disminución del intervalo libre de complicaciones.

Si somos capaces de reconocer el punto de inflexión, adaptaremos las necesidades y los tratamientos a la evolución del paciente^(3,7), intensificándolos incluso al final de la vida, en el momento de agonía. Si, por el contrario, no reconocemos dicho momento crítico en la vida de nuestros pacientes, nos podemos encontrar con dos situaciones:

- Si mantenemos la pendiente de tratamientos, entraremos en una actitud de obstinación terapéutica.
- Si calificamos al paciente como terminal y le privamos de lo que necesita en esta nueva etapa de su vida, porque «ya no hay nada más que hacer», hacemos abandono terapéutico. Ambas actitudes constituyen una mala praxis médica.

La incorporación de los cuidados paliativos de forma precoz en la atención del niño y su familia, permitirá mejorar la vida del niño: consiguiendo un mejor control sintomático, normalizando dentro de lo posible su rutina y actividades en su hogar junto a su familia, minimizando lo más posible la necesidad de ingresos hospitalarios y evitándole en muchas ocasiones efectos adversos derivados de la hospitalización y/o los diversos tratamientos empleados.

Porque, como bien dice Cicely Saunders, nuestro trabajo no solo debe ir encaminado a que nuestros pacientes mueran de

forma pacífica y “bien”, sino que lo importante es que vivan bien hasta que llegue el momento de su muerte.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2000; 106: 351-7.
2. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*. 2008; 121: 282-8.
3. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En: AEPap, ed. Curso de Actualización en Pediatría 2012. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012. p. 285-92.
4. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. London: Royal College of Paediatrics and Child Health; 2003.
5. Monleón Luque M, Rus Palacios M, Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: una necesidad y un reto. *Bol Pediatr*. 2010; 50: 108-12.
6. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral*. 2007; 11: 926-34.
7. Navarro Vilarrubí S, Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Actualizaciones Sepho.es