

REUNIÓN DE PRIMAVERA DE LA SCCALP Mesa Redonda: Controversias y novedades

Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto

M. MONLEÓN LUQUE, M. RUS PALACIOS, R. MARTINO ALBA

Pediatras. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital del Niño Jesús. Madrid.

INTRODUCCIÓN

Desde mediados de los años 70 y sobre todo a partir de los 80 del pasado siglo la Pediatría ha gozado de un desarrollo espectacular. La curación de los tumores pediátricos ha superado el 80%, la fibrosis quística ha mejorado sus expectativas de vida hasta la edad adulta, las epilepsias son mucho mejor diagnosticadas y tratadas, las enfermedades infecciosas gozan de excelentes herramientas de diagnóstico y tratamiento... Otras áreas han resultado ser más problemáticas. Así, si bien la amplísima parcela de las metabopatías y enfermedades neurodegenerativas han conocido un gran avance en cuanto a diagnóstico, las mejoras respecto a tratamiento son, de momento, más limitadas, aunque esperanzadoras.

Esto nos ha colocado en una situación de euforia un tanto restringida e incómoda, porque ¿estamos preparados para abordar de forma integral ese 20% de pacientes oncológicos que van a fallecer a consecuencia de su enfermedad?. ¿Qué hacer con esos pacientes afectados de enfermedades neurodegenerativas y metabólicas que van a decaer de forma inevitable?. ¿Sabemos abordar las graves secuelas de los pacientes que sufrieron importantes lesiones neonatales, sobrevivieron a intensas agresiones traumáticas, infecciosas...?

La respuesta hasta ahora ha sido un hospitalismo más o menos permanente, extremadamente erosivo para los pacientes, sus familias y los profesionales sanitarios. Además, como la coordinación Hospital-Atención Primaria es sumamente limitada, salvo meritorios esfuerzos persona-

les, el resultado es que los pacientes van a pasar en su domicilio, un tiempo variable y falto de continuidad, con el consiguiente deterioro de sus relaciones familiares, escolarización, falta de atención a los hermanos... junto con la exposición a los riesgos hospitalarios, que van desde las infecciones nosocomiales a los trastornos de conducta.

Incurrimos en una clara contradicción. Admitimos que el lugar ideal para el desarrollo del niño es su hogar y, sin embargo, reducimos los cuidados más o menos complejos al ámbito hospitalario, cuando una buena coordinación Hospital-Atención Primaria podría resolver muchos problemas.

EL PAPEL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)

En 2006 un grupo de expertos se reunió en Trento, Italia, con objeto de elaborar las líneas generales para implantar un sistema europeo de CPP, resultando el documento IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children Trento)⁽¹⁾, del que destacaremos una serie de aspectos.

Niños que deben recibir CPP

Basándose en trabajos previos⁽²⁾ definen 4 grupos de pacientes:

- Grupo 1. Sufren situaciones amenazantes para la vida. El tratamiento curativo existe, pero puede fracasar. El prototipo son los pacientes oncológicos.

Correspondencia: Dr. M. Monleón Luque. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital del Niño Jesús. Avda. Menéndez Pelayo, 65. 28009 Madrid.

Correo electrónico: mml@ucip-hnj.com

© 2010 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.

- Grupo 2. Estos pacientes sufren procesos en los que la muerte prematura es inevitable por el momento, pero, con el tratamiento adecuado, durante largos periodos de tiempo, se prolonga la vida y se mejora su calidad. Prototipo: Fibrosis quística.
- Grupo 3. Son procesos progresivos, sin opciones actuales de tratamiento curativo, sólo paliativo y en los que la necesidad de asistencia, con frecuencia compleja, puede prolongarse durante años. Prototipos: metabopatías graves y enfermedades neurodegenerativas.
- Grupo 4. Sufren procesos irreversibles, pero no progresivos. El empeoramiento clínico se debe a las complicaciones y lleva a una muerte prematura. Prototipos: PCI graves y secuelas de traumatismos o infecciones importantes.

Conceptos asistenciales

- Las unidades de atención son el niño y su familia (tomada en un sentido funcional, no genético). El objetivo de los CPP es incrementar la calidad de vida de ambos.
- Los CPP deben comenzar desde el momento del diagnóstico de enfermedades incapacitantes, irreversibles o amenazantes para la vida y continuar a lo largo de toda la enfermedad. En ocasiones está indicado incluso en fases de tratamiento activo.
- El lugar donde se proporciona los cuidados debe decidirse de acuerdo con las preferencias del niño y su familia, ya sea en el hogar, el Hospital, o instituciones especializadas, tipo Hospice. Ninguna decisión sobre el lugar de asistencia es irreversible y puede ser reconsiderado en todo momento, sin que ello repercuta sobre la calidad de la asistencia.

Necesidades y demandas asistenciales actuales

- Una serie de estudios previos⁽³⁻⁵⁾ han valorado las necesidades de CPP, demandas de las familias, los cuidadores y los equipos sanitarios y revelan conclusiones a valorar.
- Durante la enfermedad y la muerte los niños y sus familias prefieren en general ser atendidos en casa.
 - Los recursos comunitarios son, con frecuencia, inadecuados para llevar a cabo estos cuidados. Además su distribución no es equitativa geográficamente y se dirigen más específicamente a patologías tumorales que a otros procesos.
 - La comunicación entre los diversos profesionales sanitarios implicados en los cuidados es defectuosa, con graves problemas de coordinación y mal aprovechamiento de los recursos.
 - Existe una urgente necesidad de mejorar la formación de los profesionales y voluntarios.

Niveles de complejidad asistencial en CPP

- Nivel I. Los profesionales sanitarios conocen los principios generales de los CPP y los aplican, coordinándose, cuando es necesario, con profesionales más especializados.
- Nivel II. CPP generales. Es un nivel intermedio. Una serie de profesionales sanitarios, con más experiencia en CPP, atienden a estos pacientes, si bien no en dedicación exclusiva.
- Nivel III. CPP especializados. Equipos dedicados de forma exclusiva a estos pacientes.

El equipo de CPP

- El equipo básico está constituido por 1 médico, 1 enfermera, 1 psicólogo infantil y 1 trabajador social. Se incluye 1 consejero espiritual.
- Debe estar disponible 24 h al día, todo el año.
- Debe tener experiencia no sólo en los cuidados médicos y de enfermería, sino ser capaz de atender necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales del niño y su familia.
- El control de síntomas es parte fundamental de la actividad en CPP. Debe garantizarse una permanente evaluación y tantos cambios como se precise. Los síntomas psicológicos, sociales y espirituales deben recibir la misma atención que los físicos.
- Debe comprometerse en todo momento a proporcionar una información veraz y comprensible de la situación actual, los problemas previsibles y su abordaje. Se adaptará a la capacidad de comprensión de los cuidadores y del niño.
- Facilitará actividades de reposo a la familia, siguiendo el principio de cuidar a los cuidadores.
- El trabajo del equipo de CPP incluye la asistencia al duelo y su seguimiento el tiempo que sea preciso.

Pautas de asistencia

- Siempre que sea posible la asistencia debe centralizarse en el hogar familiar e incluir a un equipo multidisciplinario compuesto por médico, enfermera, psicólogo infantil, trabajador social e incluir, en su caso, un asesor espiritual. Si el paciente ingresa debe ser atendido por personal entrenado. No se recomienda la asistencia en áreas de adultos.
- La complejidad de cuidados y la multiplicidad de especialistas hace imprescindible la figura de un coordinador de asistencia.
- No se apoya la eutanasia, ni el suicidio asistido.
- El apoyo a las familias incluye asesoramiento acerca de las prestaciones sociales disponibles, periodos de res-

piro a los cuidadores, en general mediante voluntarios, asistencia psicológica a la familia, incluyendo a los hermanos, respeto, en lo posible, al derecho a la educación y atención al duelo.

LA UNIDAD DE CPP DEL HOSPITAL DEL NIÑO JESÚS DE MADRID

Datos generales

La Pediatría en España sufre una tradicional falta de unidades de CPP especializadas. Durante muchos años sólo hemos contado con la del Hospital S. Joan de Deu de Barcelona y la de las Palmas de Gran Canaria, aparte de numerosas y meritorias iniciativas personales que no han llegado a estructurarse como unidades especializadas.

En Febrero de 2008 se constituyó una nueva Unidad de CPP, situada en el Hospital de Niño Jesús, aunque su ámbito de actuación se extiende a toda la Comunidad de Madrid. Dispone en la actualidad de 3 pediatras, 4 enfermeras, 1 psicóloga, 1 trabajadora social y 1 administrativa.

Todo el personal es de Nivel III, o sea, en dedicación exclusiva a CPP⁽⁶⁾.

Se atiende a toda la Comunidad de Madrid y no solo a los beneficiarios de la Sanidad Pública, sino también a las aseguradoras privadas que deseen concertar este servicio.

Hasta el momento se han atendido un total de 105 pacientes, de los cuales han fallecido 63, 44 de ellos en su domicilio y 19 en el hospital. La estancia media ha sido de 158 días.

La característica definitoria de estos pacientes es la dispersión, tanto diagnóstica, como de distribución (por toda la Comunidad de Madrid), de edad (entre 1 mes y 18 años), de tiempo de asistencia (entre 1 día y más de 1 año)

Atendemos simultáneamente unos 30 pacientes, en su gran mayoría en régimen de Hospitalización Domiciliaria, lo que equivaldría a una Planta de Hospitalización de considerables dimensiones, que incluye además una importante proporción de pacientes de alto grado de complejidad.

El régimen de visitas se adapta al estado clínico del paciente, de forma que un paciente de difícil control recibe al menos una visita diaria, con frecuencia varias, en tanto que un paciente estable solo precisa control semanal.

Secuencia asistencial

Cualquier pediatra de la Comunidad de Madrid, hospitalario o de Atención Primaria, puede proponer que atendamos un paciente. Tras un primer contacto, personal o telefónico se nos remite Informe Clínico con la situación actual.

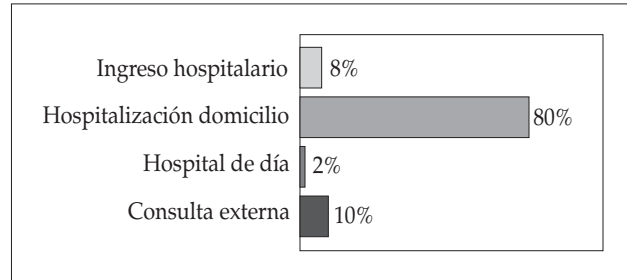


Figura 1. Tipo de actividad.

Se discute en sesión si el paciente pertenece a alguno de los grupos de atención en CPP y en caso positivo que nivel de atención requiere.

Aceptado el paciente, se contacta con el profesional responsable inicial, para acordar que parte de la asistencia asume cada uno, dado que algunos pacientes están en fase de tratamiento activo, otros sólo paliativo y algunos en fase de control sintomático. El mismo día somos presentados por el responsable al paciente y su familia. Se explica la naturaleza de la atención del equipo de CPP y se explora el grado de conocimiento de la enfermedad, complicaciones previsibles y perspectivas familiares...⁽⁷⁾.

Lo antes posible se concierta una visita al domicilio del paciente (médico, enfermera psicóloga y trabajadora social)⁽⁸⁾ para valorar la capacidad de la casa para el cuidado del paciente, posibles problemas arquitectónicos, lugar más adecuado para los cuidados, organización de los cuidados, cuidador principal y alternativos, horarios, capacidad de manejo de la medicación, si precisan entrenamiento para el uso de oxígeno, aspiradores, ventilación mecánica domiciliaria, diálisis peritoneal domiciliaria, manejo de traqueostomía, gastrostomía...

El lugar de atención preferente va a ser el domicilio del paciente (Fig. 1), en régimen de Hospitalización Domiciliaria. Las visitas se realizan por un equipo básico de médico y enfermera, apoyados, cuando se precisa, por psicólogo y/o trabajadora social. Se pautan en función del estado clínico del paciente en dos modalidades: 1) programadas, previo contacto telefónico con la familia, por el equipo habitual que atiende al paciente y 2) en turno de Guardia, a cualquier hora fuera del horario laboral, cualquier día del año.

Se oferta el ingreso hospitalario cuando se precise por control de síntomas dificultoso o claudicación familiar. En este caso, para mantener la continuidad, la asistencia hospitalaria se mantiene por su equipo asistencial previo, en caso de ingreso en el Hospital del Niño Jesús. Si se realiza

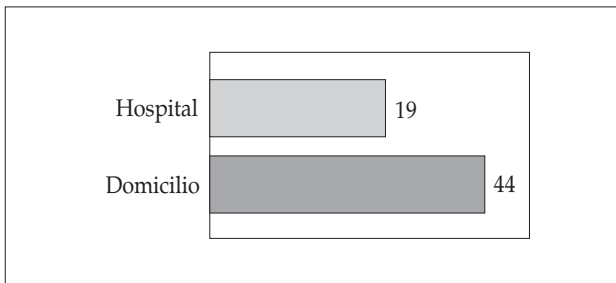


Figura 2. Lugar de fallecimiento.

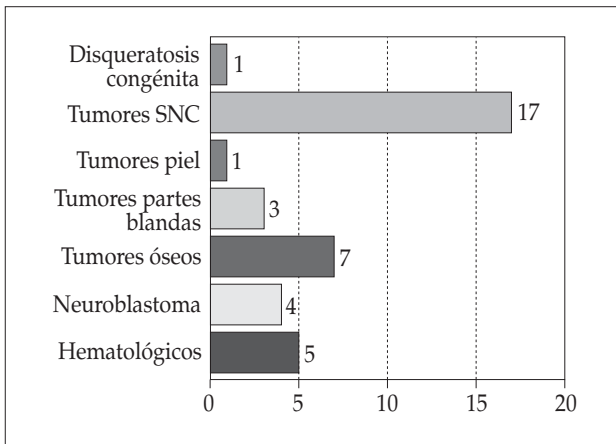


Figura 4. Diagnósticos oncológicos.

en otro Centro el mismo equipo se ocupa de coordinarse con sus responsables actuales.

Además hay un Servicio de atención telefónica 24 h al día, para resolver dudas o avisar de situaciones que requieran la presencia del equipo asistencial habitual o de guardia.

La coordinación con Atención Primaria es básica. Se contacta con su Pediatra y Enfermera responsables y se coordinan las visitas domiciliarias. Se les proporcionan los teléfonos de 24 h, para consulta en cualquier momento. La coordinación hospitalaria se centra en racionalizar las visitas a especialistas evitando desplazamientos innecesarios y limitar las pruebas diagnósticas que no se van a derivar en actuaciones concretas.

Algunos pacientes acuden a Colegios de Educación Especial, en régimen normal o internos, con lo que vuelven a casa los fines de semana o en los periodos vacacionales. En este caso, dado que el domicilio habitual es el Colegio, las visitas se realizan allí, previo contacto con los responsables escolares.

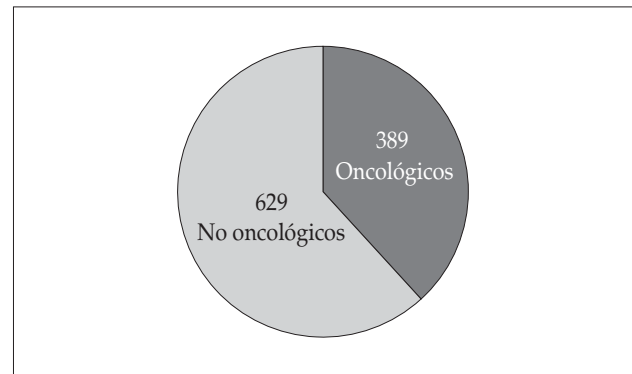


Figura 3. Proporción de pacientes.

Este concepto de Trabajo en Red es clave para poder realizar una asistencia geográficamente dispersa, con pacientes de alto grado de complejidad, que dependen de varios especialistas, con frecuencia mal comunicados entre si.

La fase terminal y el seguimiento del duelo

Cuando el paciente entra en fase terminal las visitas se hacen más frecuentes. Se corrige la medicación tantas veces como sea preciso para lograr el mejor bienestar posible. Cuando se produce el fallecimiento, si el equipo no está presente, la familia avisa y acude el equipo habitual o el de guardia, certifica la defunción y ayuda con los trámites funerarios (que en general ya estaban acordados en los días previos).

Se acude al velatorio si es deseo de la familia y unas dos semanas después se hace una visita de duelo, con objeto de valorar la situación familiar y detectar factores de riesgo de duelo patológico. La psicóloga hace un seguimiento periódico posterior.

Tras unas semanas se incluye el caso en una Sesión Clínica de fallecimientos, en los que se valoran tanto los aciertos, como las partes mejorables en la asistencia, así como las dificultades encontradas y como soslayarlas en casos similares.

Gráficos de actividad

Como se puede ver en la figura 1, la actividad predominante es la asistencia domiciliaria, seguida de la consulta externa y el ingreso hospitalario convencional.

Lógicamente, el lugar de fallecimiento fue el domicilio en proporción 44/19 (Fig. 2).

La proporción entre pacientes oncológicos y no oncológicos es variable, pero siempre hay predominio de los no oncológicos (Fig. 3).

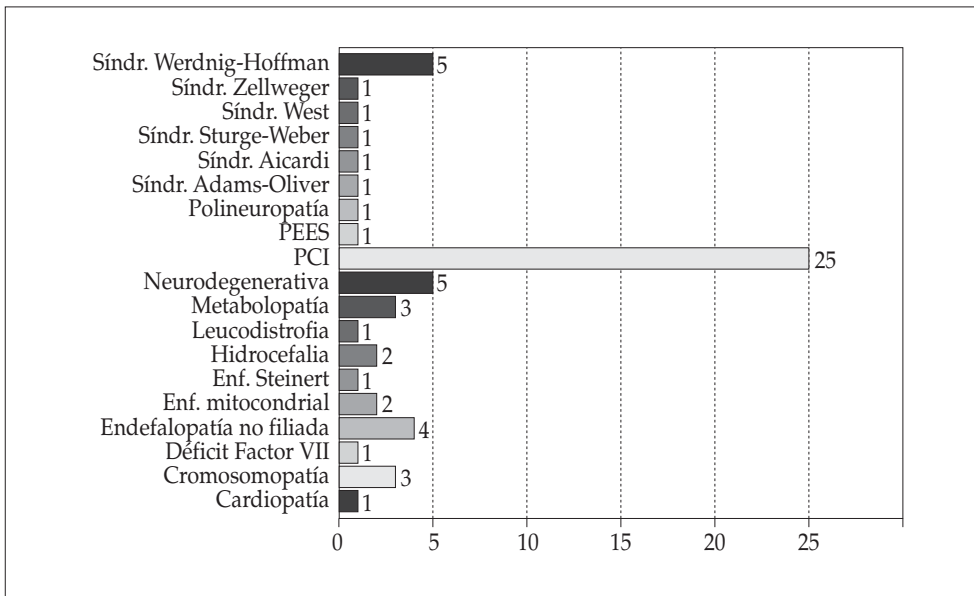


Figura 5. Diagnósticos no oncológicos.

Respecto a los diagnósticos oncológicos, el predominio de tumores del SNC se debe a la gran complejidad sintomática de estos pacientes y a la actividad neuroquirúrgica del Centro (Fig. 4).

Los diagnósticos no oncológicos son más dispersos (Fig. 5). Predomina el de PCI, con cantidades significativas de afectados por enfermedades neurodegenerativas, diagnosticadas o no filiadas, Werdnig-Hoffmann, metabolopatías variadas...

BIBLIOGRAFÍA

1. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2007; 14(3): 109-114.
2. A guide to the Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.
3. Foreman, A (1996) Health Needs Assessment in Needs Assessment in Public Policy edited by Jane Percy Smith. Open University Press: Buckingham Philadelphia. p. 68.
4. Department of Health and Children (2005) A Palliative care needs assessment for Children. Stationery Office: Dublin.
5. Maguire H. Assessment of need of life-limited children in Northern Ireland. Northern Ireland Hospice Children's Service: Belfast. 2000.
6. Martino Alba R, Robles Torregrasa A, Catá del Palacio E, del Rincón Fernández C. Organización de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad de Madrid. En: Astudillo W, Montiano E, Salinas A, Díaz-Albo E y Mendinueta C. (Eds.) Manejo del Cáncer en Atención Primaria. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2009. p. 239- 245.
7. Martino Alba R. Anexo IV. Como hablar a los padres y dar malas noticias. En M.T. Muñoz Calvo, M.I. Hidalgo Vicario y J. Clemente Pollán. (Eds.) Fundamentos Clínicos para Atención Primaria. Pediatría Extrahospitalaria. Madrid: Ergon; 2008. p. 1107- 1108.
8. Del Rincón C, Martino R, Catá E y Montalvo G. Cuidados Paliativos Pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008; 5(2-3): 425-438.