

Cuidados Paliativos Pediátricos: ¿Cómo y dónde ?

Montserrat González García.

Pediatra. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario
Nuestra Señora de Candelaria

Introducción

En España fallecen anualmente entre 2500-3500 niños entre 0-19 años. El 60% de las muertes se consideran causas previsibles, es decir, el evento final de enfermedades limitantes o amenazantes para la vida que se acompañan de fragilidad progresiva y podrían ser tributarias de recibir cuidados paliativos durante su evolución.

Algunas son enfermedades que desde el momento del diagnóstico son incurables. Otras son enfermedades crónicas que evolucionan hacia un deterioro progresivo y con complicaciones frecuentes que requieren paulatinamente una mayor asistencia. También hay patologías que en un momento determinado de su evolución carecen de expectativas razonables de curación.

Los CPP surgen para dar respuesta a las necesidades de los niños con problemas de salud, que, dicho de forma global, la expectativa asistencial no es la curación de su enfermedad.

El enfoque paliativo supone atender al paciente como persona y aceptar la irreversibilidad del proceso que padece y la posibilidad de muerte como acontecimiento vital sin privarle de lo que necesita para estar bien.

Un reciente meta-análisis de 24 estudios señala que los niños que reciben CPP especializados, tiene una mejor calidad de vida con beneficios para sus familias y el sistema sanitario.

Modelo y entorno de atención. ¿Cómo y dónde?

La propia definición de los CPP implica una **atención integral**, activa y continuada, que aborde los problemas y necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo la atención al duelo. Los CPP tienen como objetivo dar a la vida del niño con una enfermedad limitante y/o amenazante todo

lo necesario para que pueda crecer, desarrollarse y relacionarse con su mundo cercano (familia y entorno significativo) dentro de las condiciones que la evolución de su enfermedad le permitan.

En el año 2007 el grupo de trabajo pediátrico de la *European Association of Palliative Care* (EAPC) y la *Fondazione Maruzza Lefevbre D'Ovidio Onlus* publicaron dos documentos de referencia sobre los cuidados paliativos pediátricos, en los que se recogen los elementos específicos y distintivos, se identificaron las mejores prácticas, y se acordaron los estándares mínimos. Representan el documento de consenso para Europa que define e identifica los criterios de calidad en CPP.

Desde la publicación del proyecto IMPaCCT en 2007, se han realizado muchos esfuerzos para desarrollar nuevos enfoques de los CPP. Quince años después, y llegado el momento de redefinir los estándares de los CPP, con el objetivo de actualizar las normas de los CPP teniendo en cuenta la especificidad de los diferentes entornos, los recursos, las prácticas actuales y los nuevos desafíos, un grupo internacional de diferentes países, experiencias y modelos de atención, han elaborado el documento *International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS (Global Overview-PPC Standards)*, que complementa los esfuerzos realizados por sus antecesores y proporciona puntos fundamentales para una aplicación más amplia de los CPP.

De estos documentos se extraen las recomendaciones que responden al modelo y entorno de atención:

1. Provisión de asistencia

- Objetivo de bienestar y calidad de vida: el fin de los cuidados paliativos no es prolongar la supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida para el paciente y su familia a lo largo de todo el proceso

de enfermedad.

- Los CPP deben instrumentarse como un modelo integrado al diagnóstico y continúan durante el curso de la enfermedad independientemente del pronóstico. El tratamiento curativo coexiste con el paliativo y su intensidad se aplica en función de las necesidades, la aparición y complejidad de los síntomas, y en determinadas situaciones de crisis.
- Acceso a servicios especializados con personal cualificado. Un programa de cuidados paliativos debe ser capaz de satisfacer las necesidades específicas, independientemente de la edad del niño, patología, lugar de residencia y entorno de los cuidados. Los servicios deben proporcionar una atención continuada y estar disponibles 24 horas al día, siete días a la semana.
- La unidad de atención es el enfermo y su familia, como estructura cuidadora y principal apoyo del paciente.
- Los CPP pueden ser brindados en el hogar, en el hospital o en un Centro de media o larga estancia, garantizando la continuidad de los cuidados. Debe permitirse a la familia cambiar de lugar de atención sin que por ello se comprometan los cuidados del niño.
- Necesidad de atención domiciliaria y apoyo organizativo. Los CP hoy en día pueden ofrecerse también en el hogar del paciente, permitiéndole así permanecer en un entorno conocido, seguro y cómodo. Este factor en muchos casos es determinante para la estabilidad del enfermo y sus familiares. Los niños, a menudo, desean estar en casa; y las familias generalmente prefieren cuidarlos en el domicilio. El equipo debe adaptarse, en lo posible, a la dinámica de cada familia, para intentar que se mantenga la normalidad de la vida familiar y social sin interrumpir su actividad cotidiana.

La atención en domicilio supone un impacto positivo en la calidad de vida

del niño, ya que reduce la sensación de miedo y desamparo. Ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización, y disminuye los gastos familiares. Además, otros miembros de la familia pueden compartir responsabilidades en los cuidados.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos Pediátricos identifica la atención en domicilio como un estándar de calidad para los niños atendidos en estos programas.

Las recomendaciones establecen que, siempre que sea posible, el domicilio familiar debe ser el centro de cuidado en la fase avanzada de enfermedad. Actualmente el lugar de muerte de los niños es un indicador de calidad consolidado en países con recursos, y para eso es importante tener en cuenta su voluntad y la de su familia. Morir en casa no es simplemente un deseo, se necesita de una capacitación específica con unas condiciones y soporte adecuados y con una atención especializada 24/7. Aun con ciertos riesgos de que la muerte en el hospital desplace al paciente y medicalice innecesariamente el proceso de últimos días, la muerte en un entorno sanitario seguirá siendo necesaria. En este sentido, son cada vez más las experiencias de adecuación de espacios hospitalarios.

Cuidados al final de la vida. Es importante compartir con la familia la posible evolución de la enfermedad, comunicar el diagnóstico de incurabilidad y abordar el concepto de enfermedad terminal y muerte.

En esta situación el cuidado debe ser exquisito. La dignidad del niño debe ser respetada asegurando un entorno adecuado y promoviendo la presencia de personas queridas.

En esta fase es fundamental abordar y tratar los síntomas físicos y psicológicos, y atender la esfera espiritual (desde rituales religiosos a despedidas).

Se debe revisar la medicación y suspender de forma progresiva aquellos fármacos que no aporten beneficio, y también se omitirán medidas diagnósticas y

de monitorización.

- La telemedicina debe integrarse en el actual modelo de atención en función de los recursos locales.
- Los CP perinatales deben considerarse en la atención de rutina obstétrica y neonatal. Pueden proporcionarse en la sala de partos, en el postparto, en las salas neonatales, o donde se considere más oportuno, siempre que este enfoque sea coherente con los objetivos de apoyo de la familia.

2. El Equipo de Cuidados Paliativos

- Una estrategia interdisciplinar. El equipo asistencial debe saber reconocer la individualidad de cada niño y familia y apoyar sus valores y creencias. La formación específica del equipo permite atender a las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales del niño y de su familia.
- En la evaluación por el equipo de CPP, no solo debe constar la situación clínica del niño, sino que siempre tendrá que complementarse con la identificación de las necesidades que manifiesten el niño y la familia. Es decir, pasamos de un modelo clásico unidireccional en el que el profesional evalúa desde su punto de vista los problemas y síntomas del paciente, a un **modelo más complejo biopsicosocial** en el que se tienen en cuenta las preocupaciones y las necesidades del paciente y su familia.
- **Medicina, enfermería, trabajo social y psicología** son los cuatro imprescindibles que el equipo de cuidados básico de paliativos debe de incluir. Además, se debe de tener en cuenta a cualquier profesional que ayude a abordar todos los aspectos que intervienen en la evolución de la enfermedad y su influencia en el paciente y su familia; profesionales como los fisioterapeutas, auxiliares de enfermería, expertos en pastoral y/o espiritualidad y terapeutas expertos en terapias complementarias.
- Deben utilizarse los recursos de la co-

munidad donde resida el niño.

- Una unidad de CPP además de brindar asesoramiento a los equipos de salud debe estar disponible y accesible para la atención continuada del niño enfermo y su familia.
- Es esencial que los equipos garanticen la continuidad de la asistencia en el hogar o en el hospital mediante la planificación y discusión estrategias y objetivos posibles y alcanzables.
- Los cuidadores directos deben recibir apoyo y supervisión psicológica.

3. Coordinador de la asistencia

- Un profesional dedicado a los CPP debe ser identificado como "Coordinador" o persona de referencia para la familia.
- El líder es el agente fundamental para que el equipo se constituya como tal, se desarrolle y pueda llevar a cabo su trabajo.
- Este profesional de referencia colaborará con la familia en el desarrollo y mantenimiento de una red de apoyo adecuada, de modo que la familia pueda acceder a todos los recursos necesarios.
- El Coordinador de la asistencia actuará como enlace principal entre el equipo y la familia, garantizando la continuidad y asegurando que la asistencia proporcionada es la adecuada a las necesidades del niño y de su familia.
- La labor de coordinación implica también optimizar los recursos locales que existan, realizar un abordaje conjunto con la atención primaria y todos los profesionales que de alguna manera se relacionan con el niño.

4. Evaluación y control de síntomas

- Al profesional de cuidados paliativos no sólo le preocupa la enfermedad que el paciente padece sino también la repercusión que en cada paciente concreto ocasiona dicha enfermedad. Por eso no hace exclusivamente un tratamiento etiológico, sino fundamentalmente sintomático.

- Por control de síntomas, uno de los pilares de los cuidados paliativos, se entiende el proveer al paciente alivio físico respecto de aquello que produce su malestar, basado en objetivos razonables y realistas. Lograr esto exige un conjunto de conocimientos científicos, habilidades y destrezas del equipo tratante. Su manejo oportuno combina tratamientos farmacológicos con terapias prácticas, cognitivas, conductuales, integradoras y de apoyo.
- Para conseguir un adecuado control de síntomas, es necesario evaluar las posibles causas, así como la intensidad con que se presentan dichos síntomas de forma continua. **Los objetivos terapéuticos se centran en optimizar la calidad de vida, promover la autonomía y mejorar la adaptación emocional a la situación.** Para aquellos síntomas considerados controlables, el objetivo será alcanzar el alivio total, mientras que, para aquellos que son más difíciles de controlar, la propuesta será disminuir la intensidad hasta alcanzar un nivel tolerable.

5. Comunicación y toma decisiones

- Los CPP implican la excelencia en la comunicación y la evaluación del mejor interés del paciente, que permitan una adecuada toma de decisiones en función de la situación clínica y con el objetivo de mejorar la calidad de vida.
- El proceso comunicativo y deliberativo en torno a decisiones clínicas difíciles aparecen desde el inicio de las enfermedades amenazantes o limitantes para la vida.
- Una comunicación clara y abierta entre el niño, la familia y el personal que los atiende, debería ser uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos. Debería proporcionarse una información honesta y comprensible con respecto a la situación del niño, los posibles pronósticos, los tratamientos y servicios disponibles. La comunicación empática y de apoyo es decisiva cuando se tratan cuestiones relacionadas con el final de la vida.
- Cuando sea posible, el proceso de co-

municación y toma de decisiones debe cristalizarse en una planificación anticipada de decisiones.

- La planificación anticipada de los cuidados es un modelo estructurado que permite determinar los objetivos y las preferencias para el tratamiento médico futuro, así como el lugar de los cuidados al final de la vida y la muerte.

6. Asegurar el descanso

- Cuidar de un niño crónicamente enfermo produce agotamiento. Los padres necesitan tiempo y energía para atender sus propias necesidades físicas y emocionales básicas y para poder cuidar a otros miembros de su familia.
- Es responsabilidad del equipo de CPP velar por el descanso del cuidador principal, ofreciendo cuidados de respiro a domicilio o en unidades hospitalarias. La detección y entrenamiento de cuidadores secundarios evita el síndrome de claudicación familiar.

7. Asistencia en la elaboración del duelo

- El apoyo durante el proceso de duelo debe darse durante la enfermedad, en la agonía y después de la muerte. La duración del seguimiento en el duelo debe adaptarse a cada familia. Consideramos que el proceso de duelo en la familia comienza ante la presencia de la enfermedad porque la idea del "hijo sano" se ve confrontada por "la realidad" del hijo enfermo.

8. Establecer los cuidados adecuados a cada edad

- Los padres son fundamentales en el bienestar del niño. Deberían estar presentes e implicados en todos los aspectos del cuidado de sus hijos.
- El equipo sanitario y el entorno asistencial deben satisfacer las necesidades de niños de edades diferentes con capacidades cognitivas y de comunicación distintas.
- Los niños y adolescentes deberían tener acceso a lugares de recreo que sean apropiados para sus edades y ca-

pacidades cognitivas.

9. Apoyo a los cuidadores

- Los profesionales de la salud deben estar apoyados para evitar el desgaste profesional. El bienestar físico, psicológico y espiritual del personal debería ser una parte integral de los cuidados paliativos pediátricos; las instituciones deberían trabajar para identificar y minimizar los riesgos y el estrés laboral.

10. Garantizar la formación y docencia

- Todos los profesionales y voluntarios que trabajen en CPP deben recibir capacitación específica y apoyo.
- La formación en CPP debe ser un núcleo fundamental en el vitae de todos los profesionales sanitarios de atención pediátrica, así como en las subespecialidades relacionadas. Varios estudios han detectado una mejora de los conocimientos y actitudes de las enfermeras/os y médicos hacia los cuidados paliativos después de haber participado en programas educativos.
- La formación debe proporcionar conocimientos, habilidades, desarrollo de actitudes adecuadas a los principios de CPP, así como la aplicación de la práctica interprofesional y proactiva.
- Las competencias especializadas en CPP deben incluir apoyo, dirección, desarrollo y evaluación de servicios, elaboración de políticas, investigación en CPP y participación en la formación y educación sanitarias en CPP.
- Deben designarse centros de excelencia que puedan impartir enseñanza reglada y formación pre y postgrado en todos los aspectos de los CPP.

11. Concienciación pública

- Estudios recientes han demostrado la escasa concienciación y el conocimiento de la población sobre los cuidados paliativos. La educación de la población es una de las áreas de los cuidados paliativos a la que todavía no se le ha prestado una atención adecuada. La población general necesita recibir

información y educación respecto a los servicios que se proporcionan, las modalidades de tratamiento y sobre el tratamiento efectivo del dolor y otros síntomas.

Evolución de los cuidados paliativos en Tenerife. Breve recorrido de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Atención Integral al Paciente Crónico Complejo del CHUNSC

Extrapolando los datos demográficos en Canarias y las estimaciones de la EAPC, concluimos que, en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, entre 180 y 300 niños padecen una enfermedad limitante para la vida y por tanto son subsidiarios de recibir atención paliativa, y la mitad de estos (90-150) requieren CPP especializados.

Además, la tendencia en todos los grupos de enfermedades es a disminuir el número de muertes por causas previsibles. Esto tendría como consecuencia el aumento de la supervivencia de los pacientes con enfermedades que limitan o amenazan la vida y por tanto una mayor necesidad de equipos de cuidados paliativos pediátricos.

En base a lo expuesto y tras muchos años de demanda asistencial por parte de nuestros pacientes y de los profesionales sanitarios que los atienden, surge la necesidad de formar un Equipo de Atención Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos en el HUNSC, iniciando una modesta andadura en el año 2014.

Este programa surge como respuesta a la necesidad de los pacientes a través de los médicos de la Unidad de Oncología Pediátrica del HUNSC, considerando asistir no sólo a pacientes oncológicos sino a todos aquellos que estén en situación de beneficiarse de esos cuidados.

Con ese objetivo a lo largo de los años 2014-2019 se intensificaron los esfuerzos para adquirir una formación especializada, y discutir y consensuar las estrategias a seguir para transformar esta necesidad asistencial en una realidad posible y accesible para los niños enfermos y sus familias, que garantice la provisión de cuidados paliativos adecuados a los estándares internacio-

nales.

Nuestro recurso se constituye en el año 2020 como “Unidad de Atención Integral al paciente crónico complejo y con necesidades paliativas”, coincidiendo con el desarrollo de la **Estrategia Regional en Cuidados Paliativos de Canarias 2018-2021**.

La Unidad está constituida por dos médicos a tiempo parcial y una enfermera con dedicación exclusiva. Ofrece atención hospitalaria, tutela telefónica, atención al final de vida 24/7 y atención domiciliaria programada en horario laboral.

El modelo de atención que proponemos es el recogido en el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención.”

- Integral: Atiende todas las necesidades del paciente: físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Aunque con los recursos humanos actuales no es posible ofrecer atención interdisciplinar. Proporciona atención continuada, apoyándose para ello en los diferentes recursos existentes.
- Integrada: Forma parte del sistema asistencial público del Servicio Canario de Salud. Llena los vacíos asistenciales de la atención paliativa del niño. No duplica esfuerzos ni recursos. Recorre el sistema atravesando los límites administrativos y organizativos (áreas asistenciales, primaria y especializada, hospitales y servicios diferentes).
- Integradora: Incorpora recursos públicos y privados. Coordina a los profesionales y a las instituciones en beneficio del paciente.

Bibliografía

1. Martino Alba, R. (Coordinador del Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid 2014.
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad de Cuidados Paliativos. Mayo 2012.
3. Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, et al. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2020;59:339–364. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005>. e10.
4. Gans D, Hadler MW, Chen X, et al. Cost analysis and policy implications of a pediatric palliative care program. *J Pain Symptom Manage* 2016;52:329–335. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.020>.
5. Bernadá M, Notejane M, González D, Guillermo S, Cavalleri F. Description of a palliative care home program during its first year at work. *Arch Pediatr Urug* 2019; 90:138–144.
6. European Association for Palliative Care. Taskforce for Palliative Care in Children. (2009). Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Roma: Fundación Maruzza Lefebvre D’ovidio Onlus.
7. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. Comité de expertos del Grupo de Trabajo de la EAPC en Cuidados Paliativos para niños y adolescentes. *European Journal of Palliative Care*, 2007; 14 (3): 109-114.
8. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2022, 63 (5): 529-543.
9. Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. (1997). A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services Bristol: As-



sociation for Children's Palliative Care.

10. Cocharene, H., Liyanage, S., Natanbi, R. 2007. Palliative Care Statistics for Children and young Adults. Health and Care Partnerships Analysis. Londres: Department of Health
11. Fraser, L.K., Miller, M., Hain, R., Norman, P., Aldrige, J., McKinney, P.A. Parslow, R.C. 2012 Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics*, 129 (4)
12. Palliative Care for Children. Ann Goldman, Ed Oxford University 2007.
13. Estrategia en cuidados paliativos de canarias 2018-2021. Disponible en https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/fc0c627a-9955-11e8-af08_1371a99b8da0/Estrategia_Cuidados_Paliativos_SCS.pdf

