



## EDITORIAL

# Cuidados paliativos pediátricos: crecimiento y desarrollo



## Paediatric palliative care: Growth and development

Ricardo Martino Alba

*Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España*

En el año 2009 se publicaba en esta revista un artículo titulado «Estado actual de los cuidados paliativos pediátricos». En él se describían algunos aspectos distintivos y se recogían los equipos específicos y las iniciativas de atención que había en España en ese momento. Se podían contar con los dedos de una mano<sup>1</sup>.

Hoy volvemos a esta revista para compartir con el «mundo paliativo» la alegría, la esperanza y la experiencia de lo acontecido. Alegría porque el panorama nacional e internacional en cuidados paliativos pediátricos ha cambiado. Los cuidados paliativos pediátricos, como lo propio del niño, han crecido y se han desarrollado.

En el año 2014 el Ministerio de Sanidad realizó una evaluación del estado de la atención paliativa pediátrica en España y publicó un documento de recomendaciones (Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención) que establece un marco para la organización, puesta en marcha y desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en España<sup>2</sup>. Ese documento fue firmado en el Consejo Interterritorial, por lo que, ninguna administración autonómica debería emprender iniciativas de organización de los cuidados paliativos pediátricos sin tener en cuenta este documento. Sin embargo, en ocasiones, no es así y se parte de cero una y otra vez cuando se quieren poner en marcha equipos nuevos, lo que puede poner en riesgo la calidad de la atención sanitaria y a los propios profesionales a los que se les pide un trabajo que ya está hecho, no se les exige la formación adecuada y se les puede colocar en puestos que entrañan gran soledad, debilidad y por tanto, riesgo de desgaste profesional y de abandono.

En los últimos años han ido gestándose iniciativas de atención paliativa pediátrica en diferentes puntos de

España. 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 Espases 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 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 en 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, 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.

Esperanza porque empieza a haber un movimiento social, promovido por familiares de niños y por las fundaciones y asociaciones en este campo, que está creando una conciencia social del problema y de la necesidad de la organización de la asistencia para dar respuesta a las necesidades de los niños, sus familias y los profesionales que los atienden.

Esperanza también porque ya existe una formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos accesible a todos los profesionales de habla hispana que necesitan y quieren adquirir conocimientos, competencias y habilidades específicas para prestar la mejor atención a los niños y sus familias<sup>3</sup>.

Y después de unos años, ya tenemos experiencia. Al comienzo de nuestra andadura «bebíamos» de los cuidados paliativos de adultos y ahí aprendimos las líneas maestras de la atención integral, del tratamiento del dolor y del control de síntomas como objetivo terapéutico.

Ahora sabemos que los cuidados paliativos pediátricos son un mundo diferente. La variabilidad en la edad y el grado de desarrollo, la atención prenatal, la infinidad de enfermedades, el predominio de pacientes con enfermedades distintas al cáncer, la atención precoz, el seguimiento prolongado, la ausencia de un diagnóstico específico, la convivencia con enfermedades incurables desde el diagnóstico, el papel de la familia, las dificultades en la comunicación,...

Y ante eso, constatamos cada día que los sistemas de atención deben ser específicos y diferenciados de los de los adultos, como se reconoce y recomiendan los estándares internacionales<sup>4</sup>.

Pero nos preguntamos ¿y qué podemos aportar a aquellos que nos han enseñado y han tenido paciencia con nosotros? ¿Qué parte de lo que aprendemos puede constituir nuestra aportación a la atención paliativa?<sup>5</sup>

En parte ya lo hemos enumerado, pero quizá, uno de los ámbitos más diferenciadores es la toma de decisiones

y todo lo relativo a la autonomía del paciente. Para nosotros, la toma de decisiones en pacientes incapaces es el día a día. La identificación del mejor interés del paciente, el establecimiento de un objetivo terapéutico y la elección de las medidas adecuadas para llevarlo a cabo forman parte inseparable de nuestra actividad cotidiana. Cuando la comunicación verbal no es posible y eso condiciona la valoración de los síntomas (experiencia subjetiva) tomar decisiones en beneficio del paciente no es sencillo, pero es posible. El objetivo es servir a lo que es bueno para el paciente, sin quedarse en los deseos de la familia o las perspectivas de los profesionales.

Lo que en un mundo de adultos es una excepción para nosotros constituye el día a día. ¿Y qué nos ayuda a hacerlo bien? Básicamente 2 cosas: tratar al niño como persona y buscar su mejor interés como criterio de discernimiento en la toma de decisiones.

Ese es el desafío que tenemos por delante.

## Bibliografía

1. Martino R, Payeras J, Rodríguez MR, Rus M. Estado actual de los cuidados paliativos en España. *Med Pal.* 2009;16:298-302.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2014.
3. Máster Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos. Disponible en: <http://www.unir.net/salud/master-cuidados-paliativos-pediatricos/549200001406>
4. EAPC steering committee on palliative care in children. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Fondazione Maruzza Lfevbre D'Ovidio Onlus. Roma 2009. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286>
5. Spathis A, Harrop E, Robertshaw C, Elverson J, Lapwood S. Learning from paediatric palliative care: Lessons for adult practice. *Palliat Med.* 2012;26:777-9.