

Mesa Redonda: Cuidados Paliativos en Pediatría

Situación actual de los Cuidados Paliativos Pediátricos en Asturias, Cantabria y Castilla y León: un largo camino por recorrer

A. HEDRERA FERNÁNDEZ

Unidad de Neurología Infantil. Servicio de Pediatría. Unidad Multiprofesional de Cuidados Paliativos Pediátricos del Área de Salud Valladolid Oeste. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid.

INTRODUCCIÓN

La *Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) y el *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH) describieron en 2003 los Cuidados Paliativos Pediátricos (en adelante CPP) como el enfoque activo y total en el cuidado de niños y jóvenes con enfermedades que limitan su vida, desde el momento en que se diagnostica o identifica esa situación, a lo largo de la vida y la muerte del niño, y más allá. Comprende elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales y se centra en la mejora de la calidad de vida del niño y el apoyo a la familia. Incluye el manejo de síntomas, la posibilidad de respiros y el cuidado en la muerte y el duelo⁽¹⁾.

La atención paliativa a los pacientes que lo requieren es un derecho reconocido por organismos internacionales⁽²⁻⁴⁾ y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española: la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS fue aprobada el 17 de marzo de 2007 por unanimidad en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud⁽⁵⁾ y actualizada en 2011⁽⁶⁾. En el apartado 7.9.5 del II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 se propone de forma explícita como objetivo para ese período proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo⁽⁷⁾.

Según el documento de consenso "Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención", las Comunidades Autónomas contarán, al menos, con un equipo interdisciplinar pediátrico de referencia con formación específica que evalúe a los niños que requieren CPP y organice su asistencia en el lugar más adecuado⁽⁸⁾. Sin embargo, la realidad de las Comunidades Autónomas (CCAA) en cuanto a población, dispersión y organización de los recursos es muy

variable⁽⁹⁾. La disponibilidad de servicios para niños no es equitativa y, a menudo, dependen del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico.

PRESENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN LOS PLANES AUTONÓMICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los planes autonómicos de Cuidados Paliativos proponen las líneas de actuación en este campo. Existen grandes diferencias entre los tres planes tanto en fecha de realización como en contenido, ya que, aunque los tres mencionan la posibilidad de que el paciente pueda ser un niño o adolescente, solo el de Castilla y León observa la necesidad de equipos específicos de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Asturias

La Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias (2009)⁽¹⁰⁾ no hace referencia a unos Cuidados Paliativos Pediátricos específicos, si bien en la población diana se refiere a niños, jóvenes, adultos y ancianos y sus familias, con pronóstico de vida limitado y que presentan frecuentes crisis de necesidades.

Cantabria

El Programa Integral de Atención Paliativa de Cantabria (2006)⁽¹¹⁾ está dirigido a pacientes con cáncer y a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad, especificando los niños y adolescentes. En uno de los anexos define al niño en fase terminal y las pautas de actuación.

Castilla y León

El Plan Autonómico de Cuidados Paliativos en Castilla y León (2017-2020)⁽¹²⁾ incluye por primera vez la necesidad de

que los pacientes en edad pediátrica y la adolescencia serán atendidos por profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos y/o especialistas en pediatría. Los Cuidados Paliativos Pediátricos se convierten en este Plan en un objetivo prioritario (objetivo 1.6) para el cual se desarrollan acciones específicas:

- Inicio precoz de los cuidados.
- Personalización máxima de la atención paliativa.
- Atención de las necesidades psicoemocionales, comunicativas, relacionales, sociales y espirituales del paciente pediátrico.
- Apoyo psicoemocional y supervisión continuada de los familiares y de la red de cuidados del paciente pediátrico y resto de seres queridos integrantes.
- Evaluación de la situación social y laboral del entorno familiar más próximo.
- Promoción de la docencia y la capacitación específica de los profesionales en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes. En este sentido, la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León ha puesto en marcha un curso de formación avanzada y acreditada, sobre cuidados paliativos pediátricos y adolescentes, dirigido a pediatras y enfermeras de pediatría de todas las Áreas de Salud, tanto de Atención Primaria como de Atención Hospitalaria, así como para personal médico y de enfermería de los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP), Unidades de Hospitalización a Domicilio (HADO) y Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (UHCP).
- Promoción de protocolos específicos en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes.

Además, el objetivo 5.3 propone como acción la promoción de la investigación en Cuidados Paliativos Pediátricos. También contempla la presencia del pediatra responsable de los cuidados paliativos pediátricos del Área de Salud en la Comisión de Cuidados Paliativos. Por último, uno de los compromisos del plan es la redacción de una Guía de Actuación de Cuidados Paliativos Pediátricos para 2019.

DISPOSITIVOS ESPECÍFICOS E INICIATIVAS DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Con el objetivo de conocer la realidad actual en las comunidades autónomas de Asturias, Cantabria y Castilla y León, se elaboró un cuestionario, enviado a todos los servicios de Pediatría de las tres comunidades, en el que se interrogaba acerca de la existencia o no de unidades específicas de Cuidados Paliativos Pediátricos y las características de las mismas. Se ha completado dicha información con la referida en el documento "Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención".

Asturias

No se dispone de dispositivos exclusivos para la población pediátrica. El Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) dispone de una unidad de Oncohematología Pediátrica que presta atención paliativa directamente a los pacientes que lo precisan y colabora a demanda con las Unidades de Hospitalización Domiciliaria y los Equipos de Apoyo de Cuidados Paliativos de cada área sanitaria (ambos dirigidos principalmente a adultos), que realizan atención domiciliaria a pacientes pediátricos.

Cantabria

En Cantabria, no existe en la actualidad ningún dispositivo exclusivo para la población pediátrica. Cuando existe algún caso, se realiza una asistencia compartida entre el servicio hospitalario de referencia, los equipos de atención paliativa, pediatras hospitalarios y su pediatra de Atención Primaria.

Castilla y León

Se atienden niños con necesidad de cuidados paliativos en los recursos generales. Los niños con patología oncológica son atendidos en las unidades de origen. Existe una creciente motivación de los pediatras para la formación avanzada en Cuidados Paliativos Pediátricos. Además, la Consejería de Sanidad ha puesto en marcha un programa de formación en Cuidados Paliativos Pediátricos. Fruto de esta formación y de la necesidad de dar respuesta a los pacientes que precisan atención paliativa y sus familias, están comenzando a proyectarse planes de Cuidados Paliativos en las áreas de salud de Burgos, Salamanca y Valladolid Oeste. En esta última se ha puesto en marcha en junio de 2016 la Unidad Multiprofesional de Cuidados Paliativos Pediátricos del área de salud Valladolid Oeste (Hospital Universitario Río Hortega), formada por médicos (pediatra con formación específica en Cuidados Paliativos Pediátricos y paliativista de adultos), enfermeras, psicólogo y trabajadores sociales, que dan respuesta a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de 25 niños y sus familias actualmente, en coordinación con Atención Primaria y todos los profesionales implicados en el seguimiento del paciente. La unidad cuenta con consulta externa de dolor infantil y cuidados paliativos pediátricos, atención domiciliaria y posibilidad de ingreso hospitalario en camas específicas de la unidad en el servicio de Pediatría. Esta unidad ha supuesto un beneficio para los pacientes y sus familias con una disminución sustancial tanto del número de ingresos (55%) como de la duración de los mismos (29%), redundando todo ello en un ahorro económico al sistema sanitario. Este formato de organización, aprovechando los recursos ya existentes no específicamente pediátricos, bajo la coordinación de un pediatra con formación específica en Cuidados Paliativos Pediátricos, puede pervivir los primeros años de rodaje en un camino hacia una unidad específicamente pediátrica. También podría replicarse en otras áreas de salud con similares características. A su vez estas unidades pueden trabajar en red entre ellas y con Atención Primaria para mejorar aún más la prestación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). A guide to the Development of children's palliative care services. Bristol (Reino Unido): Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH); 2003.
2. Resolución 613(1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de Enero de 1976.
3. Recomendación Rec (2003) 24 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de la vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
4. Policy Department Economic and Scientific Policy. Palliative Care in the European Union. IP/A/ENVI/ST/2007-22. PE 404899. European Parliament. Brussels 2008.
5. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
6. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013.
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.
9. Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: crecimiento y desarrollo. *Medicina Paliativa*. 2017; 24: 55-6.
10. Consejería de Sanidad, Principado de Asturias: Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias. Oviedo: Consejería de Sanidad, Principado de Asturias; 2009. Disponible en: https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_SESPA/AS_Gestion%20Clinica/AS_Paliativos/ESTRATEGIA%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20ASTURIAS.pdf
11. Consejería de Sanidad, Gobierno de Cantabria: Programa Integral de Atención Paliativa de Cantabria. Santander: Consejería de Sanidad, Gobierno de Cantabria; 2006. Disponible en: <http://saludcantabria.es/index.php/programa-integral-de-cuidados-paliativos>
12. Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León: Plan de Cuidados Paliativos 2017-2020. Valladolid: Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León; 2017. Disponible en: <http://www.saludcastilla-yleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon>