

4.5. Cuidados paliativos pediátricos

"La muerte del niño/a es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños y/o niñas mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación" (II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016)⁴⁶.

La especificidad de la atención de cuidados paliativos a los niños y adolescentes se justifica por su misma y, por ello, no parece necesario argumentar a favor de esta consideración independiente en el texto de nuestro Informe. **Los niños no son adultos pequeños**, la existencia de la pediatría como especialidad no es una causa, sino una consecuencia de la especificidad de los niños a todos los niveles.

De todas maneras, el documento sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención⁴⁷, determina con mucha claridad los aspectos que marcan dicha consideración específica:

1. "Amplia variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas,

46. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 : Aprobado por Acuerdo de Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013 [en línea] / Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid: Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, [2013]. Informes, Estudios e Investigaciones 2013. NIPO: 680-13-034-1. [Consulta 30-10-2017]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/pdf/II_PLAN ESTRATEGICO_INFANCIA.pdf

47. http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdfCuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención / Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [en línea]. Madrid: Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, [2014]. Sanidad 2014. NIPO: 680-14-164-X. [Consulta 30-10-2017]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad, perteneciendo muchas patologías al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico.

- 2.** *Variabilidad en la edad de los pacientes, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención.*
- 3.** *Reducido número comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.*
- 4.** *Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.*
- 5.** *Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.*
- 6.** *Papel de la familia: El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.*
- 7.** *Un área de conocimiento relativamente nueva que, en Pediatría, se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten*

prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.

- 8.** *Implicación emocional: cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.*
- 9.** *Afflicción y duelo: después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.*
- 10.** *Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.*
- 11.** *Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos)”*

Muchos son los instrumentos normativos nacionales e internacionales que contienen disposiciones para la protección de los derechos de las personas menores de edad en el aspecto sanitario. En nuestro ámbito autonómico cabe hacer mención de la Ley 1/98, de 20 de abril, de los derechos y atención al menor⁴⁸ (art. 10), y el Decreto 246/2005, de 8 de

48. Andalucía. Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y la Atención al Menor [Recurso Electrónico]. Boletín Oficial del Estado núm. 150, de 24 de junio de 1998, páginas 20689 a 20702. [Consulta 8-11-2017]. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1998-14944

noviembre⁴⁹, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las personas menores de edad.

El PACP establece como objetivo dentro de su línea de atención sanitaria el de *"abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo a sus características diferenciales o específicas"*.

Según señala el informe de la Consejería de Salud, la asistencia de cuidados paliativos de los niños y adolescentes está llamada a participar del mismo esquema de atención compartida que se prevé para los adultos con carácter general. Conforme al mismo, aquella implicaría la actuación de los recursos convencionales (pediatras de atención primaria y hospitales) conjuntamente con la de los recursos avanzados cuando su intervención se haga precisa atendiendo al criterio de complejidad.

Así, se nos dice por la Administración que se viene actuando, aunque igualmente se reconoce que hay una escasa proporción de pacientes derivados para ser atendidos por los recursos avanzados y al mismo tiempo se apunta la existencia de tres unidades de cuidados paliativos pediátricos que sirven de refuerzo, las cuales se localizan en concreto en el hospital Materno-infantil de Málaga, el hospital Virgen del Rocío de Sevilla, y en el hospital Torrecárdenas de Almería.

El aludido informe puntualiza al respecto que la de Málaga está integrada por dos médicos y dos enfermeras, atendiendo los primeros en el hospital y el domicilio, y las segundas dedicadas por completo a

49. Andalucía. Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad [Recurso Electrónico]. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, núm. 244 de 16-12-2005-[Consulta 9-11-2017]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/244/2>

la atención de cuidados paliativos de los menores en el domicilio. Se apunta el apoyo del servicio de salud mental infanto-juvenil.

Se indica también que la de Sevilla cuenta con dos médicos y una enfermera cuya misión es atender al paciente hospitalizado y en el domicilio cuya complejidad lo requiera, coordinándose en este último caso con los recursos avanzados de cuidados paliativos y valiéndose del equipo de salud mental infanto-juvenil para la asistencia psicológica.

En último término, se nos dice que la unidad de cuidados paliativos de Almería se encuentra en fase de proyecto avanzado.

Con este punto de partida, en el documento base de referencia para los debates que mantuvimos en las tres jornadas celebradas para preparar este Informe, reflejamos una serie de cuestiones relacionadas directamente con la atención de cuidados paliativos pediátricos y, en este sentido, nos preguntamos por la necesidad de que a este fin se constituyan recursos específicos y la manera en la que habrían de organizarse, así como la valoración de la atención que se viene dispensando en la actualidad a este colectivo y la opinión en torno a la posibilidad de que hoy en día puedan ser asistidos en el domicilio.

Para empezar, en la Jornada celebrada con profesionales de los diferentes recursos implicados en la atención de cuidados paliativos se llevaron a cabo algunas matizaciones sobre el régimen de funcionamiento antes puesto de manifiesto. Por ejemplo en cuanto a la unidad del hospital Torrecárdenas se dijo que hay un pediatra que atiende exclusivamente en el hospital, y respecto a las de Málaga y Sevilla que la atención domiciliaria se limita al horario que va desde las 8:00 hasta las 15:00, ciñéndose los desplazamientos en el primero solo a la capital malagueña y, aunque en el segundo se intenta extenderlos a toda la provincia, ciertamente se realizan con muchas limitaciones.

La coordinación con los equipos de salud mental infanto-juvenil

para la atención psicológica se revela en la práctica inexistente. Y ni siquiera se habla de la presencia de trabajadores sociales, cuya participación se busca en los servicios ordinarios de los centros sanitarios o incluso los propios de las entidades locales.

En cuanto a los recursos convencionales, se puso de manifiesto que **los pediatras de atención primaria no acuden a los domicilios** y, de forma paralela a lo que ocurre con los médicos de familia para la atención de cuidados paliativos de los adultos, aquellos se ven sobrepasados con su habitual cartera de servicios (patología urgente, programa del niño sano...) como para atender a niños que requieren alta intensidad de actuaciones.

La atención en el hospital se dificulta porque se concibe como un recurso de agudos y cada vez hay que dispensar atención a más niños crónicos complejos. A resultas de la tecnificación sanitaria cada vez hay más supervivientes de enfermedades que antes provocaban ineludiblemente la muerte y que plantean muchas necesidades complejas de salud. En concreto el documento sobre Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud que mencionamos más arriba distingue en esta modalidad de atención: enfermedades progresivas sin opciones curativas donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico; situaciones que amenazan la vida para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable pero también puede fracasar; enfermedades que requieren largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura; y situaciones irreversibles, no progresivas, con grave discapacidad, que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer problemas de salud.

Por su parte, **la atención en el domicilio de los pacientes paliativos pediátricos se esgrime como una prioridad ética y legal puesto que tienen derecho a decidir dónde recibir los cuidados y dónde quieren fallecer y para ello deben contar con**

los medios que se hagan precisos, aunando todos los esfuerzos para que sea posible en cualquier punto de nuestro territorio.

Pero no puede decirse que los niños en la actualidad vengan siendo atendidos con los medios que precisan. **La atención de cuidados paliativos a las personas menores de edad, fundamentalmente en el domicilio, plantea un problema de equidad mucho más acusado que en el caso de los adultos.** El porcentaje de pacientes pediátricos que fallece en el hospital es significativamente elevado (hay quien lo cifra en el 80%) y la causa de este dato estadístico debe buscarse en la falta de seguridad que acompaña a la asistencia en el domicilio, puesto que los niños quieren estar en sus casas y los padres también, pero para eso deben sentirse apoyados y esto no se consigue si no se garantiza la **atención continuada las 24 horas durante todo el año.**

En definitiva, por parte de nuestros consultores se reconoció la necesidad de organizar la atención sobre la base de un modelo compartido, principalmente por la dispersión geográfica de nuestra región, pero se criticó que se pretenda hacerlo con recursos de adultos o de primaria, considerando que este esquema organizativo se cae por la falta de formación, de tiempo y de ganas. Parece existir acuerdo en cuanto a que no todos los niños con enfermedades incurables en fase avanzada pueden ser asistidos por un recurso específico, pero en todo caso éste debe existir para que sirva de soporte a los profesionales de los recursos convencionales y sea a donde puedan llamar para consultar.

Además, se puso de manifiesto que los profesionales de adultos presentan muchos reparos cuando tienen que tratar a un niño. De hecho, algunos de los integrantes de los equipos de soporte de cuidados paliativos que acudieron a nuestras Jornadas nos contaron sus experiencias en este sentido y aunque habían intervenido en algunos

casos cuando se habían visto obligados a hacerlo, expresaban un sentimiento de falta de capacidad para enfrentarse solos a esta tarea y reclamaban poder contar con un equipo de apoyo, al que contactar para resolver las dudas e incluso poder llegar a realizar alguna visita domiciliaria conjunta. Tratar a un niño resulta muy duro también para el profesional, por lo que contar con un equipo de soporte que ofrezca respuestas se estima impagable.

La falta de estrategia específica para la atención de cuidados paliativos de niños y adolescentes ha llevado a la ciudadanía a movilizarse para su implantación y la apuesta por unidades peculiares, a semejanza de las que existen en otras Comunidades Autónomas, ha desembocado en la aprobación unánime por el Parlamento de Andalucía de una proposición no de ley⁵⁰, que incorpora los siguientes compromisos:

1. «Asegurar y garantizar la continuidad asistencial de atención pediátrica específica de cuidados paliativos durante las 24 horas del día, los 365 días del año.
2. Desarrollar, en el marco de la actualización del Plan de Cuidados Paliativos de Andalucía, un modelo integrado de atención para toda la Comunidad Autónoma que, al igual que ya está establecido para los adultos, dé una cobertura completa, específica y de calidad en el caso de jóvenes, niños y niñas, sea cual sea la causa que determine esta situación (oncológica o no oncológica).
3. Crear, a la mayor brevedad, una red andaluza de cuidados paliativos

50. Grupo Parlamentario Popular Andaluz, Grupo Parlamentario Socialista, Grupo Parlamentario Izquierda Unida Los Verdes-Convocatoria por Andalucía, Grupo Parlamentario Ciudadanos, Grupo Parlamentario Podemos Andalucía . Proposición no de Ley en Pleno, 10-16 PNL P-000015, relativa a la creación de unidades de cuidados paliativos pediátricos en hospitales Andaluces, aprobación. Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía núm. 203, de 7-4-2017, página 4. [Consulta 14-11-2017]. Disponible en: <http://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/pdf.do?tipodoc=bopa&id=112937>

pediátricos en los centros hospitalarios andaluces y en el hogar, que garantice el principio de equidad para todos los habitantes de nuestra comunidad autónoma:

- a) Dicha red incorporará, con la dimensión necesaria según la población de referencia y los casos estimados, unidades funcionales referentes en cuidados paliativos pediátricos, con profesionales que dispongan de formación avanzada en cuidados paliativos. Estos pediatras serán los referentes de la atención a los niños tanto en el hospital como en el propio domicilio. La atención en el domicilio la realizarán cuando la complejidad del caso lo requiera, a instancias del equipo de cuidados paliativos avanzados de la zona o de su pediatra de cabecera, y siempre que la familia lo solicite.
 - b) La red, que tendrá como centros de referencia los hospitales de las capitales y comarcales de todas las provincias, se pondrá en marcha en dos fases. En una primera fase, y en un plazo no superior a tres meses, se crearán dos unidades de cuidados paliativos pediátricos que cubrirán todas las necesidades durante las 24 horas, una en Sevilla, aprovechando la experiencia de los paliativistas y pediatras de los hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena, y otra en Málaga, donde el Materno Infantil del hospital Carlos Haya tiene ya una estructura que funciona durante parte del día. Y en una segunda fase se crearán o consolidarán nuevas unidades específicas en otras provincias, según las características geográficas y demográficas de Andalucía, y siguiendo el modelo de funcionamiento de Málaga y Sevilla.
- 4.** Elaborar, a la mayor brevedad, un informe diagnóstico para conocer con exactitud el número y destino actual de los profesionales con conocimientos y experiencia en paliativos con menores en Andalucía, y, teniendo en cuenta la situación real, desarrollar un programa de

formación específico para los profesionales en el ejercicio de cuidados paliativos pediátricos y para el fomento de nuevos paliativistas pediátricos, con dos niveles de formación:

- a) Formación básica-intermedia para los pediatras y profesionales que atienden al niño o a la niña y adolescente en atención primaria y hospitales.
- b) Formación avanzada para los pediatras referentes de hospitales y recursos avanzados de cuidados paliativos. La formación teórica se completará con la práctica junto a quienes ya desarrollan su labor en paliativos pediátricos en Andalucía.

5. Impulsar y fomentar entre los profesionales médicos el compromiso personal y la vocación a la hora de atender el final de las vidas de los niños y niñas.
6. Garantizar la homogeneidad de la práctica de los profesionales de cuidados paliativos pediátricos y la necesaria coordinación entre todos los centros de la Red Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos.»

En el desarrollo previsto de los cuidados paliativos pediátricos el informe de la Consejería de Salud afirma que está proyectada la designación de pediatras por hospital con formación avanzada en todas las provincias, así como pediatras referentes con formación avanzada que han de coordinarse con los pediatras del hospital y atención primaria, así como con los equipos de soporte de cuidados paliativos, de tal manera que se dé una respuesta homogénea y equitativa a la población asistida.

Desde la Plataforma de Familias por los Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía, sin embargo, se advierte que desde la aprobación de la iniciativa parlamentaria aludida ha transcurrido un tiempo prudencial y

que, a pesar de haberse constituido una Comisión de Seguimiento de los aspectos incluidos en aquella, solo les consta la contratación de dos pediatras y una enfermera en el hospital Virgen del Rocío, sin que exista una hoja de ruta que fije objetivos a medio-largo plazo, desconociendo la implantación real en cada provincia, por lo que temen que el proceso se ralentice más de lo deseable: *"mucho nos tememos que la atención a domicilio siga siendo cuestión de suerte para unos pocos niños afortunados a los que algunos profesionales logren prestar sus servicios sacando tiempo fuera de su jornada laboral, mayoritariamente facultativos que no suelen estar formados ni familiarizados con los pequeños, aunque tengan experiencia con pacientes adultos"*.