

## TEMA DE REVISIÓN

# *CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS COMO MODELO DE ATENCIÓN PARA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN*

## **PEDIATRIC PALLIATIVE CARE AS A MODEL OF CARE FOR CHILDREN WITH SPECIAL CARE NEEDS**

*Virginia Garaycochea Cannon<sup>1</sup>*

### **INTRODUCCIÓN**

La evolución de la medicina en el último siglo se ha caracterizado por el gran salto tecnológico que ha permitido los grandes avances científicos observados, entre ellos la atención de enfermedades antes mortales, permitiendo la sobrevivencia de personas, reflejo de esto es el aumento de la expectativa de vida, sin embargo no ha ido paralelo con la percepción de la calidad de vida.

Los actuales conocimientos han permitido permitir dilucidar los antiguos misterios en torno de ciertas enfermedades y ha derivado en las diversas propuestas terapéuticas hasta hace unos pocos decenios impensables tales como las terapias de reemplazo enzimático y las terapias génicas. Los avances en conocimientos de la genética nos hace prever una nueva medicina, mucho más precisa y personalizada y muy diferente a la que practicamos actualmente, dando paso a la medicina genómica.

Otro efecto notable es la emergencia de las Unidades de Cuidados Intensivos, donde la tecnología permite cambiar el curso de

enfermedades potencialmente letales. Estos hechos también se han observado en la medicina pediátrica y han provocado la observación de un nuevo grupo de niños, los sobrevivientes de condiciones y enfermedades antes mortales, ahora son niños con condiciones complejas, con necesidades especiales de atención, que tienen curso crónico y que demandan un nuevo enfoque de los sistemas sanitarios para atender sus múltiples necesidades<sup>1</sup>.

La tecnificación de los cuidados, ha hecho que la medicina tenga un enfoque casi eminentemente biologicista, descuidando los otros aspectos del ser humano como su vida psicológica y su espiritualidad. Lo cual ha llevado a una progresiva deshumanización de la atención<sup>2</sup>.

La propuesta actual es la búsqueda de un modelo de atención que permita la atención integral de estos niños con condiciones crónicas, muchas de ellas progresivas, discapacitantes y complejas desde un enfoque holístico, es decir considerando la multidimensionalidad del ser humano, teniendo como objetivo principal la calidad de vida y alivio de sufrimiento<sup>3</sup>.

### **Cuidados Paliativos como nuevo modelo de atención**

La propuesta humanizadora actual la constituye los Cuidados Paliativos (CP). Los CP son definidos por la OMS como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas

asociados a una enfermedad severa que limita o acorta su vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales<sup>4,5</sup>.

<sup>1</sup> Médico Pediatra. Jefa de Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima – Perú

Se plantean términos que es necesario aclarar: se entiende como enfermedad limitante o incapacitante para la vida como aquella en que la muerte prematura es frecuente. Por otro lado, una enfermedad amenazante para la vida es aquella con alta probabilidad de muerte prematura debida a la severidad de la enfermedad, pero hay también una probabilidad de supervivencia a largo plazo. Enfermedad terminal es la condición en que la muerte es inevitable en niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida<sup>6</sup>.

Los CP son reconocidos como un derecho humano estableciendo que los pacientes con enfermedades limitantes para la vida deben tener acceso a servicios de salud apropiados, medicación para control de sus síntomas, e inclusión de políticas de cuidados paliativos en políticas nacionales sanitarias<sup>7</sup>.

Los niños por sus particularidades propias de crecimiento y desarrollo requieren los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), que respondan a sus condiciones y características, y se definen como el cuidado total y activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosigue al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad. Los cuidados paliativos requieren un planteamiento multi, inter y transdisciplinario que incluye a las familias y puede ser desarrollado a pesar de contar con recursos limitados<sup>6</sup>.

### Objetivos de los CPP

Son dos los objetivos importantes: optimizar la mejor calidad de vida posible el mayor tiempo posible y el alivio del sufrimiento.

Los CPP entienden la calidad de vida desde la mirada del propio paciente y de la familia, antes que de la mirada del personal de salud. Es la capacidad de realización de su propio proyecto personal como el mantener la autonomía, el poder aprender, asistir a la escuela, participar en las actividades de sus pares. Y desde la familia, el poder brindarle a su niño la mejor asistencia posible, estando preparados y contando con los recursos necesarios para ello.

El alivio del sufrimiento lo entendemos a partir del concepto de Dolor Total, término acuñado por C. Sanders (Fundadora del movimiento Hospice), que define el dolor no solo en su dimensión física, sino también psicológica, espiritual y social, que acompaña a las enfermedades tributarias de CPP.

Los CPP tienen como unidad de atención al niño y familia, que son inseparables y cuya dinámica es distinta y variable de acuerdo a la enfermedad, estadio, complicaciones y cambios que se producen en el tiempo en el contexto económico y social de la familia, para lo cual el equipo de CPP debe estar preparado para poder brindar su apoyo.

### Categorías de los niños en CPP<sup>6,8</sup>

Los niños pasibles de recibir CPP pueden tener una amplia variedad de condiciones, una forma de sistematizarlo en base a la evolución de la enfermedad fue realizado por la ACT (Asociación de Cuidados Paliativos Pediátricos) y proponen las siguientes categorías o grupos:

1. Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero puede fracasar. Por ejemplo niños con cáncer, o insuficiencias orgánicas. A este grupo se ha añadido los niños con situaciones amenazantes para la vida, en pacientes previamente sanos, como sepsis meningocócica severa.
2. Enfermedades que requieren largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura. Aquí se encuentran los niños con Fibrosis Quística, o Distrofia muscular de Duchenne.
3. Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico. En este grupo se tienen muchas de las enfermedades raras o huérfanas como los Errores innatos del metabolismo, enfermedades neurodegenerativas. Se ha incluido en este grupo a niños con condiciones sin posibilidades de tratamiento curativo como Cáncer metastásico al momento del diagnóstico, niños con HIV/SIDA sin tratamiento antiretroviral. También los niños con TBC MDR y XDR.
4. Situaciones irreversibles, pero no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud. A este grupo pertenecen los niños con Parálisis cerebral infantil, con secuelas de enfermedades graves y también se encuentran niños con malformaciones severas del sistema nervioso central (holoprosencefalia).
5. Situaciones perinatales o natales, que hacen prever una limitación o acortamiento de la vida, como síndromes malformativos

(trisomía 13, trisomía 18, anencefalia), o los que presentan complicaciones como asfixia severa, prematuridad extrema.

### Niveles de los CPP<sup>8</sup>

Los niveles de atención en CP son independientes del nivel de complejidad de las instituciones del sistema sanitario y van a depender de las características de la enfermedad, el grado de avance de la misma, y de las necesidades y problemas a atender.

- Primer nivel es el Enfoque paliativo, que lo desarrollan todos los profesionales de salud que atienden niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida. Este enfoque considera la integralidad de la persona, su multidimensionalidad y su vulnerabilidad.
- Segundo nivel, son los CPP Generales, que es proporcionado por las especialidades que tratan a pacientes con enfermedades tributarias de CPP, siendo elemento bisagra entre los diferentes niveles de atención sanitario, y que en su evaluación decidan interactuar con el siguiente nivel de CPP.
- Tercer nivel es el correspondiente a los CPP especializados, es impartido por un equipo multidisciplinario a pacientes que requieren un control mas cercano de síntomas que pueden ser refractarios, al final de la vida. Este equipo está capacitado para brindar los mejores cuidados al paciente y familia.

Como se ha establecido, los niveles de atención de los CPP no se corresponden necesariamente con los niveles de los establecimientos sanitarios, pudiendo existir por ejemplo equipos de CPP especializados que realizan atención domiciliaria en el primer nivel de atención. Por otro lado los pacientes pueden, de acuerdo a sus requerimientos de atención moverse flexiblemente entre los diversos niveles de atención del sistema de salud.

### Diferencia los CPP de los CP de adultos<sup>9</sup>

El número de niños pasibles de CPP es menor que los adultos. Sin embargo, la gran mayoría de niños que requieren CPP se encuentran en países de bajos recursos como el nuestro.

En los niños existe una amplia variedad de enfermedades pasibles de CPP, con mucha variabilidad en la duración de las mismas, muchas son enfermedades raras o huérfanas, que con genéticas y sin tratamientos curativos, o

enfermedades secuelas que no son progresivas, pero van presentando complicaciones en el tiempo que deteriora su calidad de vida.

La disponibilidad de fármacos en presentaciones pediátricas constituye un problema, para la dispensación conveniente de las dosis requeridas. El uso de muchos medicamentos es off-label para uso pediátrico.

Un asunto importante a tener en cuenta es que los niños crecen y se desarrollan, y esto hace que los aspectos de los cuidados tengan que estarse adaptando a sus necesidades cambiantes.

El papel de la familia es crucial, ya que son los padres los cuidadores principales, además de ser los representantes legales, y en ellos es importante las creencias, cultura, en general la cosmovisión que tengan de la enfermedad y la muerte. La enfermedad de un niño, impacta grandemente en la familia, y mucho mas cuando muere, por tanto la aflicción es mayor y el duelo tiende a ser mas prolongado. Esto a su vez puede crear situaciones con connotación legal y ética en la toma de decisiones.

Los CPP no son muy conocidos, existiendo muy pocas unidades de CPP, de hecho en nuestro país existen solo 2 unidades de CPP conocidas a la fecha.

### Principios en CPP<sup>10</sup>

La Academia Americana de Pediatría indica que estos son las bases del modelo de atención de cuidados paliativos pediátricos:

- a. Respeto de la dignidad de los pacientes y familias. La atención brindada y el plan a desarrollar se hace en consenso con los padres y cuidadores, brindando la información completa y oportuna, atendiendo a sus necesidades.
- b. Acceso a Cuidados paliativos competentes y compasivos, enfocados en la calidad de vida, que incluyen el soporte espiritual, educación, consejería y otros que requieran.
- c. Soporte psicológico a los cuidadores durante la enfermedad y duelo.
- d. Soporte social para cubrir las múltiples necesidades del niño y familia, que pudiera incluir soporte por pares (asociación de pacientes, voluntarios), y la propia comunidad.
- e. Cuidados continuos a través de promover la educación e investigación, a fin de sensibilizar,

diseminar, difundir las bondades del modelo de atención y formación de nuevas unidades de CPP.

### **Beneficios que proporcionan los CPP**

En CPP se brinda atención integral, oportuna y holística a los niños. El objetivo de la atención se enfoca en optimizar la mejor calidad de vida posible el mayor tiempo posible, siendo la unidad de atención el niño y su familia.

Se procura brindar los cuidados necesarios y siempre que se pueda en domicilio, permitiendo a si conservar la unidad familiar, disminuir o atender el dolor y otros síntomas, y de esta manera disminuir los costos de atención en salud. Los CPP buscan cubrir las necesidades de los niños y familias con enfermedades severas, que limitan o acortan sus vidas.

El modelo de atención se brinda durante la vida del niño, es dinámico y cambiante de acuerdo a la evolución de la enfermedad, independiente de si la enfermedad tiene tratamiento o no, y centrado en el niño y la familia.

### **Características del modelo de atención de CPP<sup>9</sup>**

Los CPP se brindan a través de un trabajo en equipo de profesionales de la salud cualificado para atender las necesidades del niño y familia a lo largo del curso de su enfermedad e incluso la atención en el duelo. El trabajo de equipo es multi, inter y transdisciplinario, de ahí la particularidad del enfoque, lo cual hace que sea mas eficiente en la entrega del servicio. El equipo básico de CPP incluye médico pediatra, enfermera, psicólogo y trabajador social, y puede complementarse con otros profesionales como terapeutas físicos, terapeutas respiratorios, nutricionistas, químicos farmacéuticos, asesores espirituales, voluntarios. Unidad de atención: En los CPP la unidad de atención es el niño y su familia. La definición de familia es amplia, corresponde a los que brindan la atención física, psicológica, espiritual y social al niño, y pueden o no estar relacionados desde punto de vista biológico, pudiendo incluir en esta definición incluso a las mascotas.

Modelo de atención: El equipo de CPP utiliza un modelo de atención centrado en la persona y familia, y se brinda el soporte necesario a través del control de los síntomas en el curso de la enfermedad del niño, siendo el control del dolor una de sus piedras angulares y de atención

prioritaria, a través de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

Una característica importantes es la comunicación que se establece entre el paciente, el equipo y la familia, la cual es clara, completa, entendible y sobre todo empática, aún en situaciones complejas, a fin de permitir una adecuada toma de decisiones cuando se requiera.

El seguimiento en el duelo a la familia es el valor agregado a diferencia de los cuidados convencionales. La atención no termina con el fallecimiento del niño, sino con la terminación del duelo por la familia.

### **Requisitos para difundir los CPP como modelo de atención de los niños con necesidades especiales de atención<sup>9</sup>**

1. Se necesita Políticas públicas que propicien la incorporación de los CPP en los planes de salud de las instituciones. Pero además se requiere formar personal capacitado en la atención paliativa, y legislación y normatividad que propicien disponibilidad de medicamentos e insumos adecuados para la población sujeta de atención, y en el caso de opioides facilitar su distribución y uso adecuado. En el país en el 2018 fue dada la Ley 30946, que Crea el Plan Nacional de Cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas, y recién en el año 2021 (Resolución Ministerial N° 939-2021/MINSA) se aprueba el Plan, que está en vías de implementación, en tanto se requiere una amplia difusión de sus objetivos y beneficios en la sociedad en su conjunto.
2. Formación y capacitación de profesionales de salud y voluntarios, que debiera ir desde pregrado e incluir post grado especialmente de aquellas especialidades pediátricas mas relacionadas.
3. Financiación de los servicios o unidades de CPP a fin de hacerlos accesibles a todos los niños y familias que los necesiten, sea a través de sistemas de aseguramiento público o privado, e integrados en los diversos niveles de atención. Se ha comprobado que los CPP disminuyen los costos de atención hospitalarios, por lo cual es un modelo atendible para el sistema de salud<sup>10</sup>.
4. Disponibilidad de medicamentos e insumos para brindar la atención necesaria a los niños. Mención especial merece el control de dolor y síntomas en especial al final de la vida

(disnea, náuseas, vómitos, convulsiones, etc) que debe ser multidisciplinario y garantizarse la accesibilidad a analgésicos opioides, que deben ser manejados y supervisados por los especialistas en dolor y CPP. Es importante considerar las intervenciones no farmacológicas (medicina integrativa como musicoterapia, terapia cognitivo conductual, acupuntura, acupresión, imaginación guiada, hipnosis, etc) como parte del tratamiento a ofrecer.

### **Barreras al desarrollo del modelo de atención de CPP**

Falta de conocimiento de la existencia de CPP, sus objetivos y principios.

Falta de datos estadísticos respecto a la cantidad de niños tributarios de beneficiarse con los CPP.  
Falta de profesionales de salud formados y capacitados en este modelo de atención.

El modelo de atención vigente centrado en la enfermedad y no en la persona, que ha devenido en un modelo deshumanizado y con enfoque eminentemente biologicista, sin contemplar la integridad y multidimensionalidad del ser humano. El considerar la muerte como un tabú, un fracaso de la medicina especialmente en niños, al no

aceptar las limitaciones de la ciencia médica especialmente en ciertas enfermedades y condiciones crónicas en niños, donde la muerte es esperable prematuramente.

Se cree que los CPP incrementan los costos de atención, siendo esto lo contrario, pues el trabajo en equipo ejerce una sinergia que hace más eficiente el servicio, mejora la calidad de atención, repercute en la mejor calidad de vida del niño y familia, con los cuidados en casa<sup>11</sup>.

### **CONCLUSIONES**

El modelo de atención de CPP es uno integral y holístico, que es adecuado para la atención de niños con necesidades especiales de atención en salud, que es una población emergente en el mundo y en nuestro país.

Los CPP son brindados por un equipo de profesionales capacitados para atender los problemas y necesidades de los niños y familias con condiciones severas que limitan o acortan la vida, centrados en el niño y familia.

Los CPP deben ser accesibles a los niños y familias en todo el territorio nacional, y dispensarse en todos los niveles de atención, pues además no incrementa costo .

### **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManes M. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102: 137-140.
2. Erik Cassell. La naturaleza del sufrimiento y los fines de la medicina. *NEJM* 1982; 306 (11) 639-645.
3. Cuidados innovadores para condiciones crónicas. V.5. OMS-OPS 2013.
4. Global Atlas of Palliative Care. WHPCA – OMS . Second edition. London. UK. 2020
5. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas [Internet]. WHO. Recuperado a partir de: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
6. International Standards for Pediatric Palliative Care: from IMPaCCT to GO-PPaCs. *Journal of Pain and Symptom Management*. Article in press. 2022.
7. Resolución WHA 67.19 - 67.ª Asamblea Mundial de la Salud (2014).
8. IMPaCTT : Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *Journal of Palliative Care* 2007, vol 14 (3) 109-114.
9. Cuidados Paliativos Pediátricos en el sistema de salud: Criterios de atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sanidad 2014. Madrid.España.
10. Palliative Care for Children. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. *Pediatrics* 2000, 106 (2); 351-357.
11. Gans D, Kominski GF, Roby DH, Diamant AL, Chen X, Lin W, et al. Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions. *Policy Brief UCLA Cent Health Policy Res*. agosto de 2012;(PB2012-3):1-8.