



EDITORIAL

Desarrollo de la atención paliativa, imparable en pediatría



Development of palliative care, unstoppable in pediatrics

Sergi Navarro-Vilarrubí^{a,b}

^a Sección de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España

^b Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), España

Disponible en Internet el 5 de mayo de 2022

Desde la creación de las primeras unidades de cuidados paliativos pediátricos (CPP) en España se ha avanzado de forma muy significativa. Aun así, hay camino por recorrer para conseguir que la atención paliativa sea universal, homogénea y centrada realmente en el niño y su familia.

Los CPP prestan atención a niños con enfermedades que amenazan o acortan su vida, habitualmente enfermedades congénitas, secundarias a daño neurológico grave, oncológicas graves, etc. La atención paliativa ha evolucionado hacia una mirada amplia y precoz, dando asistencia no solo en las fases más avanzadas y de últimos días, sino también en aquellos periodos de la enfermedad en que la calidad de vida se ve más amenazada en cualquiera de las esferas física, psicológica, social y espiritual de los niños y las familias. Y si sucede la muerte del niño, se sigue atendiendo a la familia y su entorno durante el proceso de duelo.

Organizaciones como la European Association for Palliative Care o la American Academy of Pediatrics indican que

los CPP deben ser accesibles en cualquier entorno, incluyendo el hogar, el hospital y la escuela. Además, las familias expresan una falta de continuidad, reclamando una mayor organización y soporte entre hospitales y territorio. Esto evidencia que esta atención no está integrada plenamente como una prestación más de nuestro sistema de salud.

El estallido de la pandemia por COVID-19 ha obligado a desarrollar una mayor atención telemática de forma acelerada, y si bien aún se están acabando de calibrar sus indicaciones, apunta a ser una herramienta fundamental para la atención especializada en casos de alta complejidad con baja prevalencia y amplia dispersión geográfica. También se ha erigido como eje vertebrador de la atención integrada entre niveles asistenciales.

Uno de los retos que persiguen instituciones y profesionales es el de conocer con mayor exactitud la magnitud del problema. ¿Cuántos niños tienen enfermedades que amenazan o que acortan su vida y cuántos de ellos tienen necesidad de una atención paliativa especializada? Se desconoce con exactitud el número de niños que necesitan cuidados paliativos en España, pero probablemente oscile entre los 120 por cada 10.000 niños como sucede en Zimbabue y los 20 por cada 10.000 niños que han reportado algunas series del Reino Unido¹. Desde el Ministerio de Sanidad a través de la Estrategia Nacional de CPP, con la colaboración de nuestra Sociedad

Véase contenido relacionado en DOIs:
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.01.005>,
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.012>
 Correo electrónico: snavarrov@sjdhospitalbarcelona.org

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2022.04.001>

1695-4033/© 2022 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) y las Consejerías, se han hecho estimaciones que concluyen que en torno a 25.000 niños y sus familias tienen necesidades paliativas en España. Trabajos como el que presentan Peláez Cantero et al.² en este número aportan información muy valiosa del perfil de estos pacientes y de las características en torno a su proceso de muerte. Uno de los datos que revela el estudio es el lugar de muerte de los niños atendidos por equipos y unidades de CPP. Hoy ya disponemos de evidencia de que la mayoría de los niños y sus familias prefieren morir en casa³⁻⁵.

En el estudio de Peláez Cantero et al. se recoge que más del 40% de los niños atendidos han fallecido en su domicilio. Morir en casa no es simplemente un deseo, se necesita de una capacitación específica con unas condiciones y soporte adecuados⁶ con una atención especializada 24/7 y sabemos que son menos de 5, en España, los equipos especializados que disponen de este recurso.

Se ha reportado que la probabilidad de morir en casa es mayor si se cuenta con un equipo de soporte de CPP⁴. Actualmente el lugar de muerte de los niños es un indicador de calidad⁶ consolidado en países con mayor tradición paliativa y para eso es importante tener en cuenta su voluntad y la de su familia. Probablemente, sea donde sea que fallezca, que lo haga en el sitio deseado y sobre todo que se haya explorado el lugar deseado para la muerte también sean indicadores a tener en cuenta.

Las recomendaciones establecen que, siempre que sea posible, el domicilio familiar debe ser el centro de cuidado del niño en la fase avanzada de su enfermedad, y para eso hay que trabajar en red más que nunca.

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 y en muchas ocasiones lo más adecuado. En este sentido, más allá del entorno domiciliario, son cada vez más las experiencias de adecuación de espacios hospitalarios, como la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica de la Comunidad de Madrid. Por otro lado, se están implementando centros pensados especialmente para enfermedades crónicas complejas y para los últimos días, tal y como ofrece la experiencia en el centro de atención intermedia pediátrica de Cataluña La Casa de Sofía.

Otro reto muy relevante es el de la estandarización y homogeneización de conceptos en CPP. Un ejemplo paradigmático es el concepto de «sedación paliativa en pediatría», como plantean De Noriega et al.⁷ en el artículo de este

número, ampliamente estudiado en adultos pero aún con un relativamente débil consenso en pediatría.

Quitar la consciencia a una persona es quitarle lo más íntimo, y en pediatría se hace en la mayoría de los casos (por edad o por desarrollo cognitivo) sin el consentimiento explícito del niño y esto solo lo pueden hacer equipos tan compasivos como competentes. En pediatría el desafío está en mantener las indicaciones adecuadas para la sedación en función de lo que necesita el paciente, por encima del deseo o el sufrimiento que expresen familiares y profesionales.

*Se refiere a niños, niñas, adolescentes, neonatos y neonatas.

Bibliografía

1. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53:171-7, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>.
2. Peláez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Navarro Marchena L, Velázquez González MR, Sánchez Echànz J, Rubio Ortega L, et al. El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional multicéntrico. *An Pediatr (Barc).* 2022;96:394-401, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.012>. En prensa.
3. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med.* 2013;27:705-13.
4. Fraser LK, Fleming S, Parslow R. Changing place of death in children who died after discharge from paediatric intensive care units: A national, data linkage study. *Palliat Med.* 2018;32:337-46.
5. Johnston EE, Martinez I, Currie E, Brock KE, Wolfe J. Hospital or home? Where should children die and how do we make that a reality? *J Pain Symptom Manage.* 2020;60:106-15.
6. Villanueva G, Murphy MS, Vickers D, Harrop E, Dworzynski K. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: Summary of NICE guidance. *BMJ.* 2016;355:i6385.
7. De Noriega I, Rigal Andrés M, Martino Alba R. Análisis descriptivo de la sedación paliativa en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. *An Pediatr (Barc).* 2021;96:385-93, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.01.005>. En prensa.