

## Asistencia al menor en cuidados paliativos

Ricardo Martino.

Pediatra. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital del Niño Jesús, Madrid

Hay niños que mueren. La mayor parte de enfermedades congénitas o de situaciones relacionadas con el embarazo y el parto. Algunos fallecen por cáncer. Esa es la razón por la que existen los cuidados paliativos pediátricos.

Para morir hay que estar vivo. Y hay que vivir lo mejor posible. Para eso existen los cuidados paliativos pediátricos.

Los cuidados paliativos pediátrico son una forma de prestar la atención centrada en las personas. Y las personas son el niño, la familia y los profesionales que los atienden. Por eso, quien se dedique a esto, tiene que tender a las tres poblaciones, porque todos sufren.

El hecho de atender personas supone entender que se sufre más allá de lo clínico, pues el ser humano es multidimensional. Puede sufrir por la enfermedad, por la soledad, por la incertidumbre, porque se cuestiona el sentido de la vida, por perder su mundo de relaciones. Por eso, para dar respuesta a las necesidades de las personas se debe dar una atención integral y esto, solo se puede hacer de modo excelente a través del trabajo de un equipo interdisciplinar que ponga al niño en el centro y subordine el trabajo y el enfoque de cada profesional al bien del niño.

El equipo es una comunidad de tareas, unida por unos principios que guían su actuación, independientemente de las circunstancias locales.:

- 1- El niño es una persona
- 2- El mejor interés del paciente nos guía
- 3- La muerte ni se adelanta ni se retrasa

Los cuidados paliativos pediátricos son específicos y presentan grandes diferencias con los de los adultos, por eso se necesitan recursos distintos y diferenciados. La pediatría es, en si misma, variable, atender a niños exige adaptación a los cambios en el crecimiento y desarrollo. En cuidados paliativos pediátricos se presta atención desde el embarazo hasta la edad adulta. Las causas de muerte son distintas. El papel de la familia cambia. El número y tipo de enfermedades son infinitas. La atención se puede prolongar a lo largo de años. Los recursos son más limitados que para los adultos. Pero lo que cambia todo es la capa-

dad en la toma de decisiones y el papel y la responsabilidad de paciente, familia y profesionales en estos procesos.

En España, la primera iniciativa en Cuidados Paliativos Pediátricos es del año 1991 en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona. A continuación, en 1997, el Hospital Materno Infantil de las Palmas con una unidad de dolor y cuidados paliativos y el hospital La Fe de Valencia, en el contexto de la atención domiciliar de niños con cáncer. Durante muchos años fueron iniciativas aisladas y con una vocación local, para dar respuesta a cada uno de esos ámbitos.

Tiene que pasar muchos años para que empiecen a surgir otros focos y equipos de cuidados paliativos pediátricos específicos. En el Hospital Niño Jesús el equipo empieza en 2008, con el objetivo de atender a todos los niños con cualquier enfermedad, en cualquier lugar de la región, todos los días del año, todas las horas del día. Actualmente se hace:

- Atención programada a domicilio
- Consulta externa
- Hospitalización en una planta específica
- Consultoría y asesoramiento a todos los profesionales e instituciones de la comunidad de Madrid
- Atención continuada 24 horas al día.

El año 2021 fueron atendidos 650 pacientes de los cuales 250 fueron vistos por primera vez.

Los cuidados paliativos pediátricos son una realidad en España hoy, aunque sin haber equidad en la atención entre autonomías y, por supuesto, también dentro de cada región. Pero hoy hay más de 30 iniciativas de cuidados paliativos pediátricos repartidos por todo el país.

En el camino recorrido hay:

- Un documento de Recomendaciones del Ministerio de Sanidad publicado en el 2014
- Reconocimiento de los cuidados paliativos pediátricos en algunos planes autonómicos
- Un título oficial universitario desde 2015

(y sus trabajos fin de master correspondientes)

- Una Sociedad Científica (PEDPAL) desde el año 2016
- Un curso a través de la plataforma de formación Continuum
- Manifiesto de Madrid (2020)
- Capítulos específicos en libros y manuales de pediatría y especialidades
- Publicaciones en revistas nacionales (Anales de Pediatría) e internacionales
- Varias tesis doctorales en curso

Esta es un área de la pediatría nueva y antigua a la vez que mejora la atención de los niños con enfermedades incurables y ayuda a sus familias a afrontar el hecho de la enfermedad y de la muerte del modo más humano posible, respetando su mundo de vínculos y de valores y acompañando en el duelo posterior.

### Bibliografía

- Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatría Integral*

2007; XI (10):926-934

- Martino Alba R, Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evid Pediatr*. 2012; 8:1
- Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid. 2014.
- Martino-Alba R. Cuidados Paliativos Pediátricos: crecimiento y desarrollo. *Med Paliat* 2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2017.02.001>
- Peláez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Navarro Marchena L, Velázquez González MR, Sánchez Echàiz J, Rubio Ortega L, Martino-Alba R. El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional multicéntrico, *An Pediatr* 2021, <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.012>

PARA CONSULTAR FICHA TÉCNICA, INFORMACIÓN DE SEGURIDAD Y RECOMENDACIONES OFICIALES **PULSE AQUÍ**



\*Estudio de casos y controles desarrollado en Portugal en el que se incluyeron sujetos desde los 2 meses hasta los 18 años entre octubre de 2014 hasta marzo de 2019. Se estimó una efectividad vacunal de 79% (OR: 0,21; IC 95% 0,08-0,55) en los sujetos que recibieron al menos dos dosis de Bexsero.1 \*\*Sujetos que recibieron al menos una dosis de Bexsero (p=0,06).1 \*\*\*Se comparó el número de pacientes que entraron en las fuerzas armadas durante el periodo de prevacunación (2008-2012) y el periodo de postvacunación (2013-2017). Resultando efectiva para la protección frente a MenACWY en viajeros, residencias de estudiantes y servicio militar.3 1Entre jóvenes y adultos del servicio militar de las Fuerzas Armadas de Corea del Sur. Reducción de muertes de 4 a 0 en el periodo de postvacunación (2013-2017) en comparación con el periodo de prevacunación (2008-2012).3 1No se reportaron reacciones adversas graves como anafilaxia o Síndrome de Guillain-Barré, durante el periodo del programa de vacunación observado en este estudio.3 2Hepatitis A y B monovalente y combinada, fiebre amarilla, fiebre tifoidea (polisacárido Vi), encefalitis japonesa y rabia.4

**Referencias:** 1. Rodrigues FMP, Marlow R, Simões MJ, et al. Association of Use of a Meningococcus Group B Vaccine With Group B Invasive Meningococcal Disease Among Children in Portugal. *JAMA*. 2020;324(21):2187-2194. 2. Diário da República. Aprova o novo esquema vacinal do Programa Nacional de Vacinação (PNV), revogando, com exceção do seu nº 6, o Despacho nº10441/2016. Acceso marzo 2022. Disponible en: <https://dre.pt/application/conteudo/127608823> 3. Im JH, Woo H, Ha BM, et al. Effectiveness of a single dose of the quadrivalent meningococcal conjugate vaccine, MenACWY-CRM, in the Korean Armed Forces. *Vaccine*. 2020;38(4):730-732. 4. Ficha Técnica Menveo, GSK 5. Ficha Técnica Bexsero, GSK.