



EDITORIAL

## EL DESAFÍO DE LA CRONICIDAD COMPLEJA Y LA ATENCIÓN PALIATIVA EN PEDIATRÍA



### THE CHALLENGE OF COMPLEX CHRONICITY AND PALLIATIVE CARE IN PAEDIATRICS

Sergi Navarro Vilarrubí

*Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona*

Recibido el 27 de noviembre de 2017; aceptado el 28 de noviembre de 2017

Nos encontramos ante una de las oportunidades más importantes de la pediatría para mejorar la atención de las personas: neonatos, lactantes, niños y niñas, adolescentes<sup>1</sup> y la de sus familias, incluso la nuestra, la de los profesionales. La razón de ser de la atención paliativa es optimizar la calidad de vida, cuando se padece una enfermedad grave e incurable que amenaza o limita la vida, centrándose en el paciente y su familia a través de una atención integral de sus diferentes dimensiones: física, psicosocial y espiritual<sup>1</sup>. Esta atención también se debe dar en aquellos casos en los que es probable que se produzca la muerte antes de nacer o en los que, en el momento del diagnóstico, sabemos que pueden vivir sólo horas o minutos.

Afortunadamente en las últimas décadas ha habido un descenso de la mortalidad infantil en nuestro medio aunque esto ha supuesto un aumento de la morbilidad. En muchos casos una comorbilidad crónica, a la que en algunos casos llamamos 'compleja' tal vez para justificar la carencia de respuesta a las necesidades reales, la atención fragmentada que ofrecemos y el gasto por la falta de eficiencia de un sistema demasiado 'hospital centrado'. En realidad la complejidad, representa aquellos casos en los que el 'todo' es diferente, y más, que la suma de todas sus partes y depende de las variabilidades individuales y también de la capacidad

de soporte y formación del equipo que lo atiende<sup>2</sup>. El modelo de atención paliativa que se reservaba para acompañar la fase final de vida es el alma de la respuesta a esta 'cronicidad altamente compleja' y que pretende aportar una capa adicional de soporte.

Se han producido varios momentos significativos en la 'reciente' historia de los Cuidados Paliativos Pediátricos en España. Desde 1991 y durante las dos décadas posteriores, se crearon algunas Unidades que en algunos casos se han consolidado posteriormente siendo referencia nacional e internacional. Aun así, siempre ha existido una franca desigualdad entre los distintos territorios, algunos de los cuales a menudo dependen de la solidaridad de Entidades Sin Ánimo de Lucro, al considerar la atención paliativa como un lujo social y sanitario y no como un derecho fundamental reconocido como tal internacionalmente. En España, en 2014 se produce un punto de inflexión con la publicación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos del Sistema Nacional de Salud<sup>3</sup>. Desde entonces, han aparecido nuevas iniciativas desde diferentes instituciones. Poco después, en 2016, nace la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), bajo el paraguas de la Asociación Española de Pediatría, que pretende ser el encuentro multidisciplinar para fomentar el desarrollo, la formación, la sensibilización social y en definitiva, la defensa del derecho a atención paliativa en pediatría.

Correo electrónico: [snavarro@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:snavarro@sjdhospitalbarcelona.org)

Este exponencial desarrollo corre el riesgo de no cimentar bien las bases que marcarán el futuro. Antes de construir, hay que detallar conceptos esenciales: competencia transversal, trabajo en equipo y en red, adecuación de espacios y desplazamiento de la atención hacia el domicilio.

Las unidades especializadas sólo podrán dar respuesta de forma más o menos directa en aquellos casos más complejos. Por lo tanto resulta imprescindible que todos los profesionales de intensivos, neonatología, planta de hospitalización y centro de salud, entre otros, estén capacitados para atender el resto de situaciones de variable complejidad. Cada vez existe mayor evidencia de que el modelo de toma de decisiones compartida, buscando el mejor interés del niño e incluyendo al niño y/o su familia, mejora la percepción de control y satisfacción de estos<sup>4</sup>.

Está demostrado que sólo existe una manera de atender a esta población y es a través del trabajo en equipo interdisciplinar y una red bien establecida que coordine no sólo los distintos niveles de atención sanitaria sino también a los recursos sociales y escuelas, entre otros, elaborando planes individualizados consensuados con las familias y compartidos por todos los profesionales de diferentes disciplinas que atienden al paciente. En este sentido, las (ya no 'nuevas') tecnologías de la información y la comunicación están siendo y serán una pieza fundamental para dar una respuesta coordinada desde los diferentes ámbitos. Tal vez así se conseguiría una mayor prevención de la hospitalización y disminuirían los costes<sup>5</sup>.

Debemos preguntarnos si tenemos los espacios (la consulta, la sala de partos, urgencias, las habitaciones de hospitalización...) preparados para atender estos niños o si es necesario adecuarlos, independientemente de su relativa baja frecuencia, y tal vez crear otros nuevos, tales como centros de día, sociosanitarios y 'Hospices' específicos para esta población.

Podemos hacer el mismo ejercicio en cuanto a la formación de profesionales y ver que actualmente es insuficiente a las necesidades, como lo es también el soporte especializado disponible. Afortunadamente la formación en atención a la complejidad y a las necesidades paliativas cada vez es mayor en las facultades y debería ser obligatoria en la formación de especialidad de pediatras y enfermeras pediátricas. En la mayoría de casos sería suficiente tener una formación general para prestar un enfoque paliativo reservando la formación especializada para aquellos profesionales que se dediquen de forma exclusiva a los casos más complejos.

Hemos aprendido y seguimos aprendiendo de la experiencia y evidencia de este tipo de atención en la población adulta y es necesario seguir publicando evidencia en pediatría ya que presenta una mayor complejidad *per se*, por lo que también su organización debe ser con una red propia y dirigida a esta población concreta. Además cada vez son más los niños con enfermedades graves e incurables que llegan a la edad adulta por lo que tanto los profesionales que se dedican a la pediatría como los que reciben al paciente ya adulto, deben estar preparados para una exquisita transición al sistema sanitario de adultos.

No debemos olvidar que la atención paliativa lleva implícito seguir cuidando aunque se produzca la muerte del niño, así como cuidarnos, uno mismo y los unos a los otros, para poder seguir cuidando bien. Así mismo, debemos desarrollar una red de atención y seguimiento al duelo de las familias que pierden un hijo e implementar programas de autocuidado.

Hay que fomentar la investigación y la innovación para poder estandarizar los objetivos que den respuesta a las necesidades de estos niños y sus familias en nuestro país y sobre todo en qué casos se debe prestar, así como consensuar los índices de calidad para contrastar el impacto que supone esta atención.

Los dos artículos<sup>6,7</sup> que se presentan en este número evidencian el trabajo que ya se está desarrollando en soporte a la cronicidad compleja y atención paliativa, en unidades consolidadas y de referencia, con el convencimiento de que habrá una expansión del modelo de atención durante los próximos años. Como podemos ver este crecimiento debe basarse en el trabajo en equipo, soporte integral, continuidad asistencial, trabajo en red y recuperar la atención en domicilio, poniendo el objetivo en mejorar la calidad de vida de pacientes y familias. Esto sólo es posible a través de la formación de todos los profesionales que atienden esta población y la creación de unidades especializadas que además den soporte a grandes territorios.

Hay experiencia y cada vez disponemos de mayor evidencia, es el momento de implementar la estrategia en cada Comunidad para cumplir las directrices acordadas en 2014 y dar respuesta a una necesidad existente y creciente.

## Bibliografía

1. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*. 2008;371:852-64.
2. Tuca A, Gómez-Martínez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Supportive Care in Cancer*. 2017;26:241-9.
3. 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.
4. Wyatt K, List B, Brinkman W, Prutsky Lopez G, Asi N, Erwin P, et al. Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis. *Academic Pediatrics*. 2015;15:573-83.
5. Collier R, Nelson B, Sklansky D, Saenz A, Klitzner T, Lerner C, et al. Preventing Hospitalizations in Children With Medical Complexity: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2014;134:e1628-47.
6. García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MA, Martino-Alba R, Serrano-González A. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *An Pediatr (Barc)*. 2018;88:3-11.
7. Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatr (Barc)*. 2018;88:12-8.