6.2. Niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos: Derecho a una calidad de vida digna y sin sufrimiento

6.2.1. Del movimiento 'Hospice' al reconocimiento del derecho a cuidados paliativos

La etapa final de la vida ha sido considerada durante mucho tiempo como un periodo marcado ineludiblemente por las ideas de sufrimiento y dolor, frente a lo que solo cabían actitudes de resignación y conmiseración. **El proceso de la muerte era contemplado como una realidad indisolublemente unida al concepto del sufrimiento ante el que únicamente cabía oponer la esperanza de la inmediatez.** Una muerte rápida e indolora era el paradigma de la “buena muerte” y el anhelo de cualquier persona que se enfrentaba a la etapa final de su vida.

Desde esta concepción, la atención sanitaria a las personas en proceso de muerte únicamente tenía un enfoque posible y estaba basado en la búsqueda constante de la terapia, del medicamento o del tratamiento que permitiese, aunque fuese por un corto periodo de tiempo y a costa de acrecentar el sufrimiento del paciente, una prolongación de la vida del enfermo o la efímera esperanza en una cura milagrosa.

La resignación ante la inevitabilidad de la muerte no era una opción admisible para un profesional sanitario, ni una alternativa exigible para el paciente terminal. La muerte entendida como el fracaso de la medicina sólo era éticamente admisible tras el agotamiento de todas las opciones terapéuticas posibles, incluso de aquellas que la ciencia médica sabía de antemano abocadas al fracaso.

En este escenario, a mediados del siglo XX, surgió en Inglaterra el llamado **'movimiento Hospide'**, liderado por Cicely Saunders, que cuestionaba la cultura médica predominante en aquella época orientada exclusivamente a la curación de los enfermos aplicando todas las novedades terapéuticas y clínicas que los avances científicos estaban aportando al ámbito sanitario. La medicina, cada vez más tecnificada, había abandonado el papel de cuidadora de los enfermos y únicamente centraba sus intereses en la sanación de los mismos, dejando a su suerte a aquellos calificados como moribundos y para los que ya no resultaban de utilidad las atenciones médicas.

El 'movimiento Hospide' representa el antecedente más inmediato y directo de los actuales cuidados paliativos, desarrollados en España a partir de los años 80 del pasado siglo y cuyo primer hito fue la creación en 1987 en el Hospital de la Santa Creu de Vïc (Barcelona) de la primera Unidad de Cuidados Paliativos.

Muchas personas morían en sus casas o en hospitales o residencias, desahuciados por un sistema que les negaba una atención médica que consideraban inútil y condenados a padecer sufrimiento y dolor hasta el momento final de sus vidas. El **'movimiento Hospice' propugnaba una atención médica específica al enfermo terminal con el objetivo de dignificar su proceso de muerte y paliar en la medida de lo posible el sufrimiento y el dolor**. No pretendía la supervivencia del paciente o el alargamiento de la vida a toda costa, sino **mejorar su calidad de vida y atender de la mejor forma posible sus necesidades físicas y espirituales y, también, las de sus familiares**.

Lo que comenzó como una práctica para aliviar el sufrimiento de los enfermos en fase terminal, se ha convertido en una especialidad de la medicina moderna cuyo principio fundamental es la aplicación precoz nada más conocer el diagnóstico.

Desgraciadamente, las enfermedades incurables o la muerte no solo afectan a las personas adultas. El sufrimiento, la desesperanza y desolación ante una enfermedad que no tiene cura o una patología que va a desembocar en el fallecimiento se acentúa hasta límites inimaginables cuando la persona afectada es un niño o niña. Y es que aunque cueste aceptarlo, **la muerte prematura en la infancia y adolescencia sigue siendo una realidad.**

Qué duda cabe que **los avances tecnológicos y la medicina** han reducido las tasas de mortalidad neonatal y pediátrica hasta unos niveles que eran difíciles de prever hace unos años, sin embargo, paralelamente dichos avances **han logrado otorgar una mayor supervivencia de pacientes pediátricos con enfermedades incurables y características de alta fragilidad y vulnerabilidad.**

Han pasado ya, afortunadamente, los tiempos en que el ofrecimiento de cuidados paliativos a personas en proceso de muerte dependía exclusivamente de la buena voluntad del profesional sanitario de turno, sin que existiese un derecho subjetivo del paciente a exigir su prestación, ni una regulación de las condiciones en que los mismos debían prestarse.

En la actualidad, garantizar la atención al final de la vida de las personas es una exigencia ética que en nuestra Comunidad Autónoma está respaldada **por el Estatuto de Autonomía de Andalucía**, en sus artículos 20, 21 y 22. Estos artículos **reconocen los cuidados paliativos como un derecho de las personas, así como la plena dignidad en el proceso de morir**.

Y así, los cuidados paliativos **son ya parte integrante de la cartera de servicios** del sistema sanitario público de Andalucía.

6.2.2. Cuidados paliativos pediátricos: concepto, objetivos y estructura

La muerte prematura en la infancia y adolescencia es una realidad. Pacientes pediátricos se ven obligados a convivir con enfermedades incurables o en condiciones de alta vulnerabilidad y fragilidad debido al aumento de la esperanza al nacer y al incremento de la enfermedad crónica. Unas situaciones que suponen un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las padece como para su familia, así como para el personal sanitario que los atiende.

La **implicación emocional** de todos los afectados es un hecho a tener en cuenta en la mejora del bienestar emocional del niño en situación de enfermedad avanzada y de fin de vida. Enfrentarse a la irreversibilidad de la enfermedad y a la muerte, y aceptar el fracaso del tratamiento, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores. De este modo, la aparición de la enfermedad del niño es un hecho imprevisible que provoca en los padres una situación intensa de vulnerabilidad y angustia que se manifiesta a través de diferentes reacciones (ansiedad, miedo, ira, confusión, frustración, culpa, desasosiego, etc.).

Desde el momento del diagnóstico, los padres definen el **miedo** como una de las peores emociones a las que se tienen que enfrentar. Cuando la enfermedad avanza, puede resultar muy difícil para la familia manejar este miedo, lo que en ocasiones acaba por condicionar el vínculo, la comunicación y la forma en que se relacionan tanto con el hijo como con otros miembros de la familia.

Los hermanos del niño enfermo quedan en muchos momentos apartados de la atención familiar y son **los grandes olvidados**, aunque están viviendo la enfermedad del hermano con la misma intensidad que los demás miembros de la familia

Y no podemos olvidar el **duelo**. Mientras que en el caso de la persona viuda o huérfana, existen conceptos que definen esta situación; para el padre o madre que sufre la desgracia de la muerte de un hijo o hija, no hay palabra que lo defina, algo que da fe de lo antinatural de la muerte de un niño.

Las familias viven un duelo anticipado desde el momento mismo del diagnóstico de una enfermedad incurable y de pronóstico letal: muestran reacciones cognitivas, comportamentales y emocionales que surgen antes de la pérdida real y a veces la intensidad de lo sentido y las reacciones son tan intensas que dificultan centrarse en el día a día y disfrutar de los últimos días. Viven con la doble conciencia de la vida y los cuidados y la muerte.

La muerte de un niño pequeño tiene una repercusión muy negativa y un gran impacto emocional en el equilibrio familiar y a veces puede dar lugar a un duelo complicado, la experiencia es devastadora y su impacto persiste durante años en todos los miembros de la familia.

En este contexto, la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** señala que los cuidados paliativos representan «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual».

Continúa indicando el mencionado organismo que afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo. **La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.**

Señala además la OMS que los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del **derecho humano a la salud**. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo.

Por su parte, el [Plan Nacional de Cuidados Paliativos del año 2000](#) los define como **la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación**. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y a su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo.

En el ámbito de nuestra comunidad autónoma, el [Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012](#) los considera como un elemento cualitativo esencial, con un lugar propio dentro del Sistema sanitario. Su objetivo es facilitar una atención integral, que responda de manera efectiva a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que presentan las personas en situación terminal y sus familias, **procurando una mayor dignidad y calidad de vida en el último periodo vital**.

Por lo que respecta a los **cuidados paliativos pediátricos**, existe un consenso entre la comunidad científica acerca **de las peculiaridades de dichos cuidados frente a los que se presta a la población adulta**. En el primer caso, los niños presentan distintas enfermedades a las de los adultos, precisan tratamientos diferentes y tienen unas características peculiares que hacen que no puedan ser tratados como “pequeños adultos” sino como pacientes pediátricos que precisan de equipo interdisciplinar, que atiendan a todas las necesidades del niño y su familia en todas las dimensiones, integrado al menos por especialistas en pediatría y enfermería formados en cuidados paliativos, psicólogo clínico y trabajador social.

Hemos de tener presente, además, que **los cuidados a estos niños y adolescentes enfermos son intensos y prolongados** en muchos casos, con **gran implicación emocional por parte de los cuidadores**, siendo generalmente difícil aceptar la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte. Es más probable que aparezca un duelo prolongado y complicado.

En todo caso, **el niño o niña enfermo y sus familiares tienen derecho a vivir con la mayor calidad posible, a pesar de las múltiples adversidades a las que se enfrentan diariamente**. Una ardua e importante labor en la que los profesionales representan un papel esencial. Para que los cuidados sean eficaces en los términos señalados se hace necesario aplicar un **enfoque multidisciplinar amplio** que incluya a la familia y recurra a los recursos disponibles en la comunidad; puedan ponerse en práctica con eficacia incluso si los recursos son limitados, y dispensarse en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios y, por supuesto, en el propio hogar.

En otro orden de cosas, la **Comunidad Autónoma de Andalucía dispone de los siguientes recursos** para la atención de pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos y sus familias:

1. **Recursos convencionales:** constituidos por profesionales de atención primaria y atención hospitalaria, que den respuesta a los cuidados paliativos básicos. Deben disponer de competencias transversales en la atención al final de la vida.
2. **Recursos avanzados:** constituidos por equipos multidisciplinarios e integrados de profesionales, que den respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas. Deben disponer de competencias específicas en cuidados paliativos. Están constituidos por:
 - a) Unidades de Cuidados Paliativos: Equipo multidisciplinar constituido por personal médico responsable y personas tituladas en Enfermería, apoyados por profesionales de Trabajo Social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos hospitalaria, de la Unidad del Dolor u otros de los que se requiera interconsulta. Pueden estar ubicadas en hospitales de primer o segundo nivel o depender funcionalmente de ellos. Dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas, a pacientes hospitalizados en diferentes Unidades de Gestión Clínica a petición de la persona profesional con titulación en Medicina responsable.

- b)** Equipos de Soporte: Equipo multidisciplinar constituido por personas tituladas en Medicina y en Enfermería, apoyados por profesionales de Trabajo Social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos de atención primaria y hospitalaria. Dan apoyo a profesionales de los recursos convencionales en la atención a pacientes en situación terminal. Coordinan los ingresos programados de pacientes en situación terminal, tanto en la Unidad de Cuidados Paliativos como en las Unidades de Gestión Clínica hospitalarias al margen del circuito de atención de Urgencias.
 - c)** Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos: Equipo multidisciplinar constituido por personas tituladas en Medicina, especialidad Pediatría, Enfermería y apoyados por profesionales de Trabajo Social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos hospitalaria, y de otros profesionales de los que se requiera mediante interconsulta. Están ubicados en los hospitales de primer nivel de cada una de las provincias. Dan soporte a las diferentes situaciones de complejidad de pacientes menores y adolescentes que se encuentren tanto en las diferentes Unidades de Gestión Clínica como en sus domicilios, al margen del circuito de la atención de Urgencias.
- 3.** Recursos de atención urgente: constituido por profesionales de los Servicios de Urgencias de Atención Primaria, Emergencias Sanitarias (061) y los Servicios de Urgencias Hospitalarios, que asisten de manera coordinada con el resto de los recursos a pacientes en situación terminal para que la continuidad asistencial esté permanentemente garantizada.