

Atención paliativa integral a adolescentes

I. de Noriega Echevarría. Especialista en Pediatría y sus Áreas Específicas. Máster Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos.

He leído con atención la carta remitida a la revista ADOLESCERE sobre los mensajes que Pablo transmite a través de sus padres. En primer lugar, quiero agradecer a Cristina, Felipe y a Pablo el que hayáis decidido compartir vuestras vidas y las inquietudes y mensajes que la atención a Pablo os han generado, entendiendo que es ahora responsabilidad de los profesionales y del sistema el que podamos dar respuesta a estos problemas en los pacientes que atendemos y atenderemos.

La vida de cada persona es única. En los últimos años, gracias a la mejoría del conocimiento y de la técnica médica, enfermedades que anteriormente producían el fallecimiento del paciente en la edad pediátrica (complicaciones neurológicas graves del periodo neonatal, cáncer, enfermedades neurodegenerativas...) han aumentado su supervivencia de manera importante. Esto a su vez hace que haya aumentado el número de adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades crónicas, complejidad y necesidades paliativas. Este grupo de pacientes presentan una serie de características y necesidades específicas que deben de ser abordadas por los profesionales, el sistema sanitario y la sociedad en general. Como reflejan Cristina y Felipe en su carta, no se trata únicamente de un cambio técnico o de cobertura administrativa sino que requiere un cambio en la cultura de todo el sistema.

En España, en la última década, los Cuidados Paliativos Pediátricos han experimentado un desarrollo exponencial, buscando dar respuesta a las necesidades de estos pacientes y sus familias. La carta de Cristina y Felipe refleja algunos de los problemas más frecuentes a los que se enfrentan estos pacientes y sus familias, a los que me gustaría responder desde la visión que pueden aportar los Cuidados Paliativos:

1. Abordaje precoz y activo de las necesidades del paciente: enfoque paliativo y comunicación clínica

Los **Cuidados Paliativos Pediátricos** se definen como la atención integral y activa de los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales del paciente que se enfrenta a una enfermedad en la que el fallecimiento prematuro es una posibilidad, así como a su familia y cuidadores. Distintas organizaciones internacionales (Organización Mundial de la Salud, Asociación Europea de Cuidados Paliativos...) señalan que la atención paliativa pediátrica debe incorporarse desde el momento del diagnóstico de la enfermedad potencialmente mortal, independientemente de que exista una posibilidad de curación o no.

Antes de hablar de atención específica por equipos de cuidados paliativos, es necesario que todos los profesionales que atienden a estos pacientes en su día a día sean capaces de aplicar el **enfoque paliativo** a su atención. Esto implica aceptar la posibilidad de que el paciente fallezca prematuramente, sin privarle de aquellas intervenciones que sean buenas para él. La atención paliativa frecuentemente se entiende de manera errónea como excluyente de tratamientos curativos y en muchos casos su aplicación se circunscribe únicamente al periodo de final de vida. Este abordaje temporal puede privar a muchos pacientes (sobre todo cuando el curso de la enfermedad es lento y progresivo) de recibir los beneficios que proporciona la atención paliativa, ante situaciones puntuales de complejidad. Así por ejemplo es frecuente que un paciente con una enfermedad neurológica sufra problemas respiratorios intercurrentes graves durante varios años antes de su fallecimiento, con necesidades de aumento de la carga de cuidados, dudas sobre el manejo terapéutico (empleo de antibioterapia, soporte ventilatorio, ingresos en cuidados intensivos...) o necesidad de soporte social.

En este sentido, la atención paliativa debe entenderse como un complemento al resto de intervenciones sanitarias que recibe el paciente. Algunos de los aspectos en los que los cuidados paliativos pediátricos pueden contribuir a la atención de estos pacientes más allá del periodo de final de vida son: participación en toma de decisiones complejas, manejo de síntomas y problemas difíciles, comunicación de malas noticias o atención a los problemas psicosociales y espirituales del paciente. Todos estos aspectos aparecen reflejados como puntos de conflicto en la carta de Cristina y Felipe con respecto a la atención de Pablo en distintos puntos de su vida.

Con esto no quiero emitir juicios sobre la atención sanitaria que recibió Pablo, dado que estoy seguro que se hizo con la máxima profesionalidad posible y con buen criterio clínico. Pero contar con equipos específicos para el abordaje de estos problemas puede suponer una ayuda importante en estas tareas para el resto de profesionales, además de ampliar los recursos disponibles para el paciente y su familia.

Felipe y Cristina reflejan que el desencuentro con los profesionales apareció no tanto por disyuntivas clínicas sino fundamentalmente por "cómo" se hizo la comunicación a Pablo. Muchas veces se piensa que la **comunicación de malas noticias** está circunscrita a "grandes momentos" como el momento del diagnóstico de este tipo de enfermedades. Sin embargo hay que entender que para el paciente y su familia la trascendencia y el impacto de cada momento va a venir marcado por otros muchos factores (circunstancias personales, vivencias previas...). Situaciones que los sanitarios consideran "frecuentes" en estos pacientes (ingresos, intensificación de tratamientos...) constituyen las denominadas

micro-malas noticias. Los profesionales, sobre todo aquellos responsables de su atención, debemos contar con una relación de confianza lo suficientemente profunda y estable como para adelantarnos e interpretar la repercusión que cada acto de comunicación tiene, entendiendo siempre la comunicación como un proceso bilateral en la que debemos analizar cómo responden nuestros interlocutores y nunca como un acto puntual de mera transmisión de información unilateral.

Por último, la comunicación es especialmente importante cuándo concierne a tratamientos experimentales o potencialmente curativos. Mantener la esperanza en la mejoría del paciente es con frecuencia una necesidad importante para él y su familia, pero también es necesario adecuar la información a las expectativas reales que se le pueden ofrecer. No se trata de quitar estas esperanzas sino de no sobredimensionarlas de manera que el paciente pueda tomar decisiones y generar esperanzas en torno a objetivos realistas atendiendo a necesidades y problemas inmediatos a su realidad.

2. Creación de redes específicas para la atención de estos pacientes y fomento de la atención domiciliaria

Los pacientes pediátricos con enfermedades graves suelen presentar problemas múltiples y variados. La afectación de varios órganos y sistemas (respiratorio, digestivo, presencia de dolor...) hace que estos pacientes reciban atención por distintos especialistas. Esto puede hacer que la figura del **médico responsable** se difumine. Dicha figura es esencial para configurar y planificar su atención al poder aportar una visión global de la trayectoria clínica del paciente, de manera que las medidas terapéuticas que se le ofrezcan sean adecuadas a su mejor interés en cada momento. Debe realizarse desde una valoración integral de sus necesidades, entendiendo que la enfermedad afecta a todas las esferas de su vida. Es por ello que los equipos de cuidados paliativos pediátricos son interdisciplinarios y deben incluir en su equipo básico a profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social. Sin embargo, como bien se señala en la carta, es necesario que en el futuro inmediato se incluya a otros profesionales como rehabilitadores, fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales que juegan un papel crucial en la mejora de la calidad de vida de estos pacientes. Crear **redes entre profesionales** además facilita la coordinación geográfica y entre niveles asistenciales, y la toma de decisiones conjuntas en torno al objetivo común del bien del paciente.

Otro de los aspectos fundamentales en la atención de estos pacientes es el desarrollo de la **atención domiciliaria**. Como señalan Felipe y Cristina, la complejidad a la que se enfrentan los cuidadores de estos pacientes es inmensa. Incluye el manejo de dispositivos médicos, síntomas difíciles, asistencia en terapias o administración de múltiples medicaciones. Todo esto aumenta una carga emocional ya importante. Los padres pasan a ejercer el papel de cuidadores, muchas veces solos. Contar con equipos de atención domiciliaria, más allá de un mero soporte técnico, permite apoyar a la familia en su papel de cuidadora, favoreciendo que el paciente pase en su casa el mayor tiempo posible y facilitando un apoyo directo en su realidad más próxima.

3. Atención específica a adolescentes y adultos jóvenes: modelos de transición

La parte final de la carta quizás sea la más difícil de responder. Y es que la atención de adolescentes y su transición al mundo de adultos sigue siendo una cuestión todavía no resuelta completamente. La adolescencia por definición es un periodo de cambio en todas las esferas de la persona. Desde el punto de vista psicológico se desarrolla la capacidad de tomar decisiones de manera autónoma y un sentido de identidad diferenciado del resto de personas. En el caso de los pacientes que han padecido enfermedades graves durante la infancia esto supone un reto especial ya que según se adquiere comprensión de su situación, la pérdida de una perspectiva de futuro puede llevar a la desesperanza, aumentando el sufrimiento producido por la enfermedad. Además, como en el caso de Pablo, esta fase puede verse acompañada de cambios físicos que empeoren la situación clínica del paciente. En muchas ocasiones hay un grado considerable de incertidumbre sobre el tiempo de vida esperable del paciente lo que además de producir un sufrimiento añadido a la familia, puede plantear dudas sobre la necesidad de realizar la transición o no a servicios de adultos, que en muchos sistemas se realiza de manera automática al llegar a una determinada edad.

Este conflicto se plantea generalmente de manera dilemática, enfrentando el mantenimiento incondicional de estos pacientes por profesionales de la pediatría frente a la realización de una transición automática. Sin embargo las situaciones clínicas y personales son tan variadas que probablemente ninguno de los dos modelos pueda dar una respuesta unívoca a las necesidades de estos pacientes. En esta situación, tanto los profesionales a nivel particular como los sistemas de gestión deben poder contar con un modelo lo suficientemente flexible como para adaptarse al bien individual de cada persona.

Los problemas que puede tener realizar una transición incondicional quedan reflejados en la carta de Cristina y Felipe. En el lado contrario, mantener sistemáticamente a pacientes con enfermedades pediátricas graves en el ámbito de la pediatría, no está exento de algunos problemas: puede sobreprotegerles e impedir que alcancen un rol de adultos cuando esto es posible. Tanto los pediatras, como los médicos de adultos deben ir exponiendo a estos pacientes a tomas de decisiones de menor a mayor complejidad gradualmente. No se debe asumir automáticamente que al padecer enfermedades "pediátricas" no pueden participar en ninguna decisión, igual que no se debe asumir automáticamente que al pasar a la edad adulta ellos o sus familias tienen toda la información o certezas sobre las tomas de decisiones. El objetivo no debe ser descargar la toma de decisiones en el paciente o su familia, sino hacer que el adolescente continúe con su desarrollo como persona a lo largo de

su trayectoria vital, de manera que cada paso adelante en su maduración pueda vivirlo como un hito de reconocimiento como individuo. La medicina debe contar con los recursos y formación suficientes como para atender a estos nuevos pacientes, facilitándoles su inserción progresiva en el mundo de adultos en la medida en que sea posible y responda a su mejor interés.

El abanico de enfermedades graves que afectan a pacientes adolescentes es muy grande e incluso dentro de una misma enfermedad pueden existir diferencias importantes entre pacientes. Por ello no se puede plantear un modelo único de transición de la atención pediátrica a la medicina de adultos. Se debe entender la transición como un proceso a lo largo del tiempo en el que de manera progresiva el paciente y su familia puedan conocer al equipo que va a pasar a atenderles. Se debe favorecer el paso de información entre profesionales que además de información clínica del paciente incluya el resto de necesidades o como lo expresan Felipe y Cristina "sus deseos y esperanzas como ser humano". El modelo debe de ser lo suficientemente flexible como para que el paciente y su familia tengan también capacidad de definir determinados objetivos y plazos en esta transición, adaptándose a su situación particular en metas y tiempos.

Esta flexibilidad debe alcanzar también la posibilidad de que, ante situaciones especialmente complejas, pacientes adultos ante situaciones típicamente pediátricas (enfermedades neurodegenerativas, parálisis cerebral infantil...) puedan contar con el apoyo de profesionales pediátricos, independientemente de la edad del paciente, tanto en procesos agudos como durante periodos más largos de tiempo. Dado que las enfermedades y complicaciones relacionadas pueden ser muchas veces "nuevas" para profesionales de adultos, contar con el apoyo de profesionales pediátricos puede servir para acercar ambos modelos y aprender mutuamente. Quizás el caso más especial sea el de aquellos pacientes en los se prevea que la posibilidad del fallecimiento pueda ocurrir en un periodo de tiempo próximo a la adolescencia. De cara a garantizar la continuidad de cuidados y favorecer el proceso de acompañamiento y duelo, lo más recomendable sería mantener la asistencia por parte del equipo pediátrico que ha atendido al paciente a lo largo de su vida, independientemente de su edad.

Contar con voces como las de Pablo, Felipe y Cristina nos permite conocer de primera mano la realidad de la atención sanitaria a estos pacientes. Los Cuidados Paliativos buscan avanzar en la comprensión de cada paciente y familia como unidad de atención. La mejora a la atención a estos pacientes no se puede hacer sin un cambio cultural profesional y del propio sistema sanitario que priorice el abordaje global del enfermo frente a una visión puramente "biologicista". Es necesario que se siga avanzando en la formación global de los profesionales sanitarios incluyendo la Medicina de la Adolescencia y que se adapten las estructuras a las necesidades específicas de cada paciente, centrándose no exclusivamente en su curación, sino también en la mejora de su calidad de vida. Los pacientes y adultos jóvenes constituyen un reto especial para pediatras y médicos de adultos en los que uno de los elementos cruciales de guía debe ser la voz de los propios pacientes y sus familias.

Gracias Cristina, Felipe y Pablo.

Bibliografía

1. San Román Ortiz L, Martino Alba R. Enfoque Paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016;XX(2):131.e1-131.e7.
2. Andrews JG, Pandya S, Trout C, Jaff T, Matthews D, Cunniff C, et al. Palliative care services in families of males with muscular dystrophy: Data from MD STARnet. *SAGE Open Med*. 2019;7:2050312119840518.
3. Craig F, Lidstone V. Adolescents and young adults en Goldman A, Hain R, Liben S, editors. *Oxford textbook of palliative care for children*. 2nd ed. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2012. pp 295-308.
4. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Centro de Publicaciones 2014. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf. [Acceso Abril 2019].
5. World Health Organization. *WHO definition of palliative care*. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso Abril 2019].