

Comentario sobre:

Pediatric Palliative Care in the Medical Neighborhood for Children with Medical Complexity.

Yu J, Schenker Y, Maurer S, Cook S, Kavlieratos D, Houtrow A.

Fam Syst Health 2019; 37:107-19

Cuidados paliativos pediátricos en la comunidad para niños con condiciones médicas complejas

En Uruguay, al igual que en todo el mundo, el avance de la medicina y la tecnología ha determinado una progresiva disminución de la tasa de mortalidad infantil y en todas las edades. Como consecuencia, también ha aumentado el número de niños que sobreviven con condiciones médicas crónicas complejas (secuelas de prematuridad, malformaciones congénitas severas, hipoxia perinatal, siniestros de tránsito, etc.) que muchas veces constituyen una amenaza/limitación para sus vidas, por lo que se benefician de cuidados paliativos pediátricos (CPP). Frecuentemente, estos niños y adolescentes necesitan para vivir, prótesis y/o dispositivos de tecnología médica que complejizan sus cuidados y atención. Además, generalmente, pasan largos períodos de tiempo hospitalizados, tras lo cual, son dados de alta a domicilio para ser asistidos por los equipos de salud primarios, con íntima vinculación con los centros de tercer nivel, a donde asisten frecuentemente para controles con especialistas. Dependiendo del lugar de residencia, pueden contar o no con el apoyo de equipos de CPP, pero hasta el presente esto no es lo más frecuente para los niños de la mayoría de los departamentos y prestadores de salud de nuestro país.

El presente artículo brinda definiciones simples y útiles para comprender la complejidad de la atención de los niños con condición médica compleja (CMC) y describe formas posibles de articulación de la asistencia entre los equipos de CPP especializados con los equipos tratantes del primer nivel de atención (PNA) y los programas de atención domiciliaria (PAD), mediante el desarrollo de CPP primarios en la comunidad (tabla 1).

Para abordar la multiplicidad de problemas y mejorar la atención médica de los niños con CMC y sus familias, los autores reportan que la comunidad pediátrica ha promovido los PAD como el modelo de atención ideal para esta población. El objetivo de éstos es brindar un cuidado integral, accesible, centrado en la familia, responsable de la coordinación de la atención del niño. Sin embargo, también reportan que a la fecha la proporción de niños con CMC que reciben este tipo de atención en su domicilio es muy baja.

Por otro lado, en todo el mundo han surgido equipos de CPP especializados como una estrategia dirigida a mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias, y, si corresponde, brindar atención al final de la vida. A la fecha, hay evidencias de que los CPP mejoran la calidad de vida relacionada a la salud y el control de síntomas, disminuyen la cantidad de medidas invasivas en el niño en el final de vida, determinan alto nivel de satisfacción de las familias y una disminución de la utilización y de los costos de los cuidados sanitarios. Si bien el número de equipos de CPP ha ido en aumento a nivel hospitalario, éstos se están viendo superados por la demanda, por lo que es imperativo considerar la incorporación de los CPP en la comunidad.

Los principios de los CPP y los de los PAD, centrados en el paciente y la familia, pueden articular muy bien para en conjunto responder a las necesidades de los niños con CMC. Los CPP basan su trabajo en una evaluación exhaustiva del niño y la familia, desarrollan un plan de tratamiento integral para abordar todos los aspectos de la atención y adaptan e integran el plan individualizado para el niño en todos los escenarios de atención médica. Reconocen a la familia como la principal fuente de fortaleza del niño e involucran a sus miembros como socios en el proceso de toma de decisiones compartidas,

Tabla 1. Características de niños con condición médica compleja y de sus cuidadores

Niños	<ul style="list-style-type: none"> • Portadores de enfermedad o condición de salud crónica compleja • Con limitaciones funcionales moderadas a severas • Dependientes de prótesis/dispositivos de tecnología médica (gastrostomía, traqueostomía, soporte ventilatorio, etc.) • Necesidad de múltiples cuidados por el equipo de salud • Riesgo aumentado de morbilidad y mortalidad
Padres o cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Múltiples responsabilidades/dificultades para la coordinación y atención médica de sus hijos • Gran impacto socioeconómico • Gran impacto en la calidad de vida personal y de la familia

para asegurar que los planes de tratamiento reflejen sus perspectivas y metas. Los equipos de CPP pueden contribuir con los PAD, mejorando y apoyando la coordinación de la atención, la accesibilidad y la continuidad de ésta. Los especialistas en CPP tienen habilidades para conectar a las familias con recursos comunitarios, obtener medicaciones o equipamientos especiales y/o representar y guiar a las familias en su tránsito a lo largo del sistema de salud.

Los niños con CMC son una población pediátrica vulnerable que requiere de esfuerzos clínicos y de investigación continuos para mejorar los resultados de los pacientes y sus cuidadores. Dado que los principios de los CPP están bien alineados con los objetivos de los PAD y del PNA, todos centrados en el paciente y la familia, la integración de los CPP a los equipos de la comunidad puede determinar una mejora significativa de las experiencias de las familias durante la atención médica. Para que esto suceda, los autores describen un listado de competencias con las que los profesionales de los PAD y del PNA deberían contar, que incluyen: *evaluación y control de síntomas molestos, apoyo psicosocial, comunicación y coordinación del cuidado*, considerados CPP primarios. También describen criterios claros de derivación a equipos de CPP. Los profesionales de equipos de CPP especializados, como “*buenos vecinos profesionales*” deberían expandir su disponibilidad para brindar consultoría y apoyo a los profesionales de PAD y del PNA, establecer guías de referencia e involucrarse en el manejo profesional colaborativo.

En Uruguay, los niños con CMC cuentan con un muy heterogéneo acceso tanto a PAD como a equipos de CPP especializados, dependiendo del departamento de residencia y del prestador del que sean usuarios. La mayoría de los prestadores de salud del país no cuentan con PAD para ni-

Tabla 2. Requisitos para el trabajo sinérgico entre equipos de cuidados paliativos pediátricos especializados con programas de atención domiciliaria y del primer nivel de atención.

- Profesionales de PAD y PNA con competencias básicas para el abordaje de niños con CMC (CPP primarios)
- Pautas claras de derivación a equipos de CPP especializados
- Profesionales de los PAD y del PNA con posibilidad de consultas con CPP especializados
- Profesionales de CPP disponibles para brindar consejería presencial o a distancia a PAD y PNA
- Profesionales de CPP que brinden capacitación y espacios de reflexión a equipos de PAD y PNA
- Acceso compartido a la historia clínica e información de los pacientes
- Presupuesto acorde a la multiplicidad de acciones: asistenciales, coordinación y educación
- Sistemas para evaluar la efectividad y eficiencia de las coordinaciones
- Educación profesional continua con inclusión amplia en todos los niveles de competencias en CPP primarios

ños. Además, según información del Ministerio de Salud Pública (2019), solo 9/19 departamentos del país y 30% de los prestadores cuentan con equipo de CPP. La mayoría de los departamentos que tienen un equipo, el mismo, solo asiste a los niños usuarios del prestador al que pertenece dicho equipo⁽¹⁾.

En este escenario nacional, los conceptos vertidos por los autores constituyen una estrategia posible para expandir y universalizar en el país el acceso a los beneficios de los principios de los CPP mediante la capacitación y el apoyo de los equipos de PAD o del PNA, o ambos, enmarcado en una red sustentada en el Sistema Nacional Integrado de Salud por parte de los equipos de CPP especializados.

Referencias bibliográficas

1. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Área programática cuidados paliativos.** Desarrollo de cuidados paliativos en Uruguay: resultados de encuesta nacional a los prestadores. Año 2019. Montevideo: MSP, 2019. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/desarrollo-cuidados-paliativos-uruguay-resultados-encuesta-nacional>. [Consulta: 19 setiembre 2020].

Dra. Valeria Le Pera
Prof. Adj. Pediatría. Pediatra. UCPP. CHPR
ORCID 0000-0002-2530-1366

Dra. Mercedes Bernadá
Prof. Agda. Pediatría. Coordinadora. UCPP. CHPR
ORCID 0000-0002-3764-9116