

Progresar en la calidad de vida del niño con dolor, legítima aspiración humanitaria del niño como persona con plenos derechos

Improving the quality of life of the child with pain, legitimate humanitarian aspiration of the child seen as a person with full rights

MSc. Ubaldo González Pérez,¹ MSc. Alina Alerm González¹

¹Departamento de Psicología. Instituto de Ciencias Básicas y Preclínicas "Victoria de Girón". La Habana, Cuba.

¹Departamento de Fisiología. Instituto de Ciencias Básicas y Preclínicas "Victoria de Girón". La Habana, Cuba.

La subestimación del dolor en el niño constituye una queja frecuente en artículos de la literatura internacional. Que sea un problema casi olvidado por la Pediatría, no parece depender de las carencias propias de países en vías de desarrollo, sino que es un fenómeno mundial, que se evidencia con mucha frecuencia, y que muchas veces se asienta en criterios arraigados en la cultura sobre el dolor infantil y su pobre valoración ética, de los derechos del niño. Por su complejidad, la desactualización en el tema y el "olvido" existente, no pueden atribuirse a la voluntad de los pediatras, ya que sería injusto y alejado de la verdadera esencia del problema.

Darle solución a esta situación requiere que existan condiciones socioeconómicas, de Derecho, de Ética y tecnológicas que permitan que en el ámbito académico se involucren diversas disciplinas en la formación de recursos humanos capaces de percibir, evaluar, tratar y prevenir el dolor infantil correcta y sistemáticamente. Para ello, debe incluirse este tema en los planes de estudio del pre y posgrado en las universidades médicas, así como realizar una actualizada y sostenida

capacitación de posgrado que lleve a los profesionales de la salud los conocimientos y tecnologías más recientes en ese campo.

Junto a su inclusión en los programas, es importante buscar intercambio y consenso entre profesionales motivados y que ya han incursionado en este campo, porque se han percatado de las dificultades para solucionarlo y de la pobre comprensión que existe para iniciar esta humanitaria tarea, lo que con frecuencia les produce sensación de impotencia, resignación, culpabilidad y evasión, ante un problema que provoca angustia y sufrimiento a pacientes, familiares, y a los propios profesionales que lo tratan.

Las dificultades son numerosas, y en las investigaciones se evidencia convincentemente que la falta de solución —o la demora— no obedecen a la inexistencia de conocimientos y tecnologías para la evaluación y el tratamiento del dolor, sino a que no hemos sustentado nuestras acciones en argumentos éticos, de Derecho, de competencias, a partir de los planes de estudio y en las proyecciones de Salud Pública. Resulta insuficiente enfrentarlo solamente desde la clínica, pues el amplio diapasón de enfoques, conocimientos y tecnologías existentes se mostraron en el V Taller de Calidad de Vida del Niño con Dolor, realizado en enero 2015 en La Habana, organizado por la Cátedra de Calidad de Vida, Salud y Felicidad de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, presidida por los autores de este editorial y con la participación de la Sociedad Cubana de Pediatría.

Es destructivo para la calidad de vida de cualquier persona, pero especialmente para el niño, padecer dolores evitables; o que familiares y profesionales lo enfrenten desde una impotencia no justificada por la Ética, los conocimientos y las tecnologías existentes, aunque no estén disponibles, además de ser violatorio de los derechos y de la dignidad del niño. Mejorar la calidad de vida implica proteger la dignidad y los derechos de las personas, y reconocerles su individualidad y subjetividad. Al ser la dignidad una categoría vinculada a la Ética y al Derecho, una de sus expresiones fundamentales es la protección de la vida, la salud y el bienestar, mediante la atención a las enfermedades y la evitación del dolor y el sufrimiento.

Conocer las características de la vida del niño con dolor e intentar mejorarla, necesita evaluar el dolor, su tipo e intensidad, la causa que lo provoca o lo modifica, y adecuar el tratamiento a las individualidades fisiológicas, fisiopatológicas y psíquicas, valorando sistemáticamente la evolución del dolor y los efectos del tratamiento, incluir experiencias dolorosas anteriores, así como valorar el enfrentamiento del dolor por el niño, su preparación y la de la familia dentro del ámbito hospitalario y en el hogar.

Desde un enfoque preventivo —si se conoce que los procedimientos diagnósticos o terapéuticos generan dolor— deben tomarse medidas de analgesia o sedación suficientes y posibles, aun fuera del quirófano. No evitar un dolor predecible contribuye al sufrimiento del niño y de su familia, entorpece su evolución y curación, y lo predispone a futuros eventos dolorosos de mayor intensidad, por la huella bioquímica, neurofisiológica, inmunológica y psíquica, que al perpetuarse, podrían generar cambios epigenéticos que lo harían más susceptible al dolor, de acuerdo con lo que plantea la Epidemiología del Curso de la Vida. Ante esta posibilidad, no se justifica la pasividad de las profesiones y de la Salud Pública.

Los planes de estudio, pobres en contenidos sobre dolor, han generado insuficiencias en el correcto empleo de los fármacos, temores injustificados sobre el uso de opioides, desconocimiento de las sedaciones y analgesia fuera del quirófano, de las terapias no farmacológicas y las de la Medicina Física y la Osteopatía. La falta

de conocimientos acerca del desarrollo fetal, posnatal y del niño en edades pre verbales en relación con el dolor, genera un inadecuado dominio de indicadores fisiológicos y conductuales del dolor y de su evaluación, y que en el neonato —y en edades tempranas— el dolor se percibe, pero se modula insuficientemente.

Lo inaudito es que el conocimiento sobre el dolor que generalmente se divulga, se limita a los receptores, vías de trasmisión y áreas de actividad neurofisiológica, terminando en la sensopercepción y la reacción emocional. No alcanzan a comprender que el dolor llega hasta un estado de conciencia, provoca sentimientos de indefensión, de miedo, de angustia existencial, y de autovaloración moral y situacional, que regulan su percepción, su vivencia afectiva y conducen a un peor o mejor enfrentamiento, según sea el apoyo terapéutico y psicológico.

En nuestro medio, en relación con la importancia del tema, son escasos los cursos de posgrado existentes, las investigaciones, las tesis de terminación de especialidad, de diplomados, maestrías y doctorados, y las publicaciones son prácticamente inexistentes. La orientación del tratamiento del dolor al niño y a su familia tiene pobre soporte científico-técnico y ético, suele basarse en criterios no técnicos, sin recursos psicológicos de evaluación, aprendizaje y comunicación. Estas evidencias emergieron en las sesiones de trabajo de los talleres anuales (2010-2015) del proyecto "Calidad de vida del niño con dolor", organizados por la Cátedra de Calidad de Vida, Salud y Felicidad de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, con el auspicio de la Sociedad Cubana de Pediatría, y constituyeron puntos de partida para proponer acciones que transformen esta realidad.

En el mundo existen laboratorios de investigación en dolor de gran prestigio con resultados encomiables, pero los vínculos con los ministerios de salud, los centros asistenciales, la legislación sanitaria, los planes de estudio de universidades, y las comisiones de ética, no son suficientemente viables para incorporar, a corto plazo, sus resultados a la práctica pediátrica. Podría dar la impresión que el niño, como persona de plenos derechos, no es la prioridad.

Es imprescindible e insoslayable formar equipos multidisciplinarios que, aprovechando los avances de la ciencia y los resultados de las investigaciones en dolor de esos laboratorios, para garantizar la formación profesional y confeccionar las Guías de Práctica Clínica. De lo contrario, seguirán los niños esperando porque se superen los prejuicios con los opioides, por la sedación y analgesia adecuada para procedimientos diagnósticos y terapéuticos dolorosos, la incorporación de las técnicas de evaluación de todo tipo, y el trabajo interdisciplinario con todas las especialidades que puedan aportar al control del dolor.

Preocupaciones éticas y salubristas llevaron a la Joint Commission on Accreditation of Health Care Organization (JCAHO) a establecer desde 2001, estándares para que en cada institución sanitaria acreditada por la JCAHO, se cumplan varios objetivos:

- Reconocer los derechos del paciente a una apropiada evaluación y tratamiento del dolor.*
- Evaluar la existencia del dolor y, si procede, su naturaleza e intensidad, en todos los pacientes.*
- Registrar los resultados de la evaluación, con el fin de facilitar su reevaluación y seguimiento.*
- Determinar y garantizar la competencia de los miembros del staff en la evaluación y tratamiento del dolor, así como incluirlo en la formación de los nuevos miembros.*

- Establecer políticas y procedimientos que fomenten la adecuada prescripción de medicamentos efectivos contra el dolor.

- Educar a los pacientes y familiares sobre el efectivo tratamiento del dolor.

Pero en la práctica cotidiana de muchos servicios asistenciales, esto sigue ausente, por lo que fue motivo de debate en el V Taller de Calidad de Vida del Niño con Dolor, y es lo que se tiene en consideración en este editorial.

Es propósito de este editorial alentar y unir acciones para este humanitario empeño, que parte del cumplimiento "del interés superior del niño", plasmado como principio rector de la Convención de los Derechos del Niño, amparado en los principios de la Bioética y de la consideración del niño como persona con plenos derechos.

Es importante organizar equipos integrados por diversas especialidades pediátricas que redacten propuestas de protocolos o guías de práctica clínica (GPC) para la prevención, evaluación y tratamiento sistemático del dolor, incorporando la Psicología, la Medicina integrativa, la Osteopatía, el Arteterapia y la Ética.

El trabajo de los equipos pudiera incluir estas acciones:

- *Elaborar un plan de capacitación posgraduada continuada para los profesionales que integran los equipos multidisciplinarios, y otros especialistas que se incorporen al tema dolor procedentes de hospitales, centros de investigación, sociedad de Pediatría u otras sociedades científicas y universidades.*

- *Incrementar, en número y calidad, las tesis de diploma, de especialidad, diplomados, maestrías y doctorados sobre el tema dolor infantil, así como las publicaciones.*

- *Alcanzar el trabajo de educación en dolor en los medios masivos de información.*

- *Confeccionar con criterios éticos, regulaciones administrativas y jurídicas que respalden y controlen el trabajo en dolor, el uso adecuado y particularizado de las GPC y la educación de la familia.*

- *Desarrollar y actualizar el tema dolor en los planes de estudio de las facultades de Medicina y Psicología, con énfasis en evaluación y terapias multidisciplinarias.*

- *Incluir en los programas científicos de los congresos de Pediatría el tema del dolor con enfoque multidisciplinario.*

- *Priorizar investigaciones epidemiológicas, psicológicas, éticas y en ciencias sociales en salud.*

Los documentos que se generen deben ser aprobados por un comité de expertos, presentados al Programa de Atención Materno Infantil del Minsap y a las comisiones de planes de estudio de las carreras de Ciencias Médicas y Psicología.

Confiamos en que la sensibilidad humanista de las profesiones de la salud sea guiada por los principios éticos y las aspiraciones de la Convención de los Derechos

de Niño, para erradicar el dolor innecesario en los que lo sufren, y evitar el producido por las intervenciones diagnósticas y terapéuticas.

Recibido: 20 de abril de 2015.

Aprobado: 30 de abril de 2015.

Ubaldo González Pérez. Instituto de Ciencias Básicas y Preclínicas "Victoria de Girón". Calle 146 y avenida 31, reparto Cubanacán, municipio Playa. La Habana, Cuba. Correo electrónico: ubaldo.gonzález@infomed.sld.cu