

# Atención al paciente pediátrico en cuidados paliativos en el final de vida

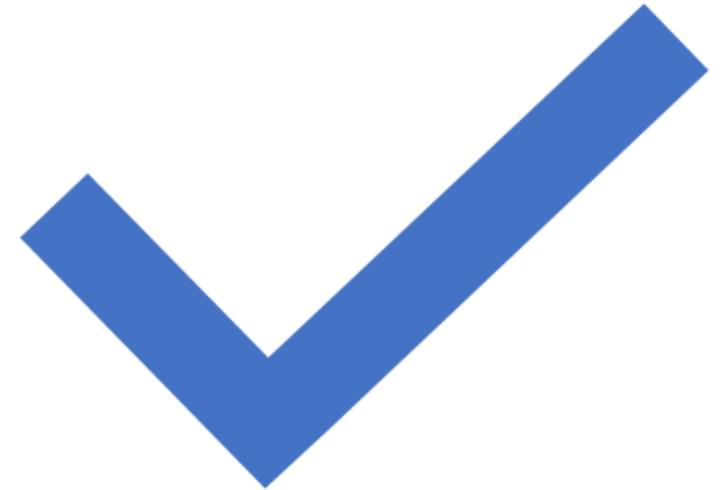
Autora: Raquel Revert Gil

Coautoras: Laura González García, Marta Márquez de Prado Yagüe, Andrea Revert Bargas, Inmaculada Bonilla Díaz

Tutoras: Equipo de UHD Pediátrica de HGUA

# Índice

1. Introducción a los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)
  1. Cifras de prevalencia y mortalidad
  2. Tipo de atención en CPP
  3. Toma de decisiones en CPP
  4. Qué pacientes reciben CPP
  5. Niveles de atención
  6. Enfoque paliativo en las fases de vida
2. Presentación del caso
  1. Curso clínico
  3. El dolor en CPP
  4. La atención a final de vida. Plan terapéutico
  5. Conclusiones



# Introducción

- La sociedad no espera el **fallecimiento** de un niño
- Para referirnos a la situación en la que queda una persona al fallecer un ser querido existen términos como:
  - Viudo
  - Huérfano

No existe un término que exprese la situación permanente de pérdida de un hijo



Rechazo a una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación

¿Qué es ser “huérfilo”? Padres de niños con cáncer piden a la RAE que incluya esta palabra en el diccionario

Hay huérfanos y hay viudos, pero los padres que deben despedirse de sus hijos no tienen nombre ni estado civil. Hasta ahora



# ¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)?

Atención activa integral del niño y a su familia ante enfermedades crónico-degenerativas, incurables y en situación de muerte inminente

## OMS 2002

- *“Cuidado activo total de cuerpo, mente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia e incluyen el apoyo a su familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de lo propia enfermedad”*

## Disciplina reciente en España

- Creación de PedPal en 2016
- Objetivo primario: conseguir mejorar la calidad de vida del paciente y su familia
- “Existimos porque mueren. Trabajamos porque viven”



# Prevalencia y mortalidad

Aumento supervivencia en menores de 20 años: nuevo escenario en Pediatría, existencia de enfermedades crónicas e invalidantes con pronóstico vital recortado

Anualmente en España: 3300 muertes al año (2000 previsibles)

Prevalencia estimada: 10-15/10.000 entre 0-19 años

- Fallecimientos: 1/3 causa oncológica, 2/3 causa neurodegenerativas, metabólicas y genéticas
- 2/3 primer año de vida
- 50% época neonatal

60% previsibles

Tabla I. Obtenida de "Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud, Criterios de Atención". 2014

Rango de edad	Pacientes fallecidos por causa previsible		Pacientes fallecidos por causa no previsible	
	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%
0-1 mes	9.549	87%	1.473	13%
2-12 meses	3.811	65%	2.031	35%
2-19 años	6.902	41%	9.689	59%

Ortiz San Román LB, Marino Alba RJ. Enfoque Paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral* 2016; XX(2): 131.e1-131.e7

## Integral

- Necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Educación y desarrollo
- Incluye el apoyo a la familia

## Multidisciplinar

- Pediatra/enfermero/psicólogo/TS/orientación espiritual
- Coordinada por especialistas con mayor competencia
- Objetivos terapéuticos comunes

# Atención en cuidados paliativos pediátricos

## Coordinada

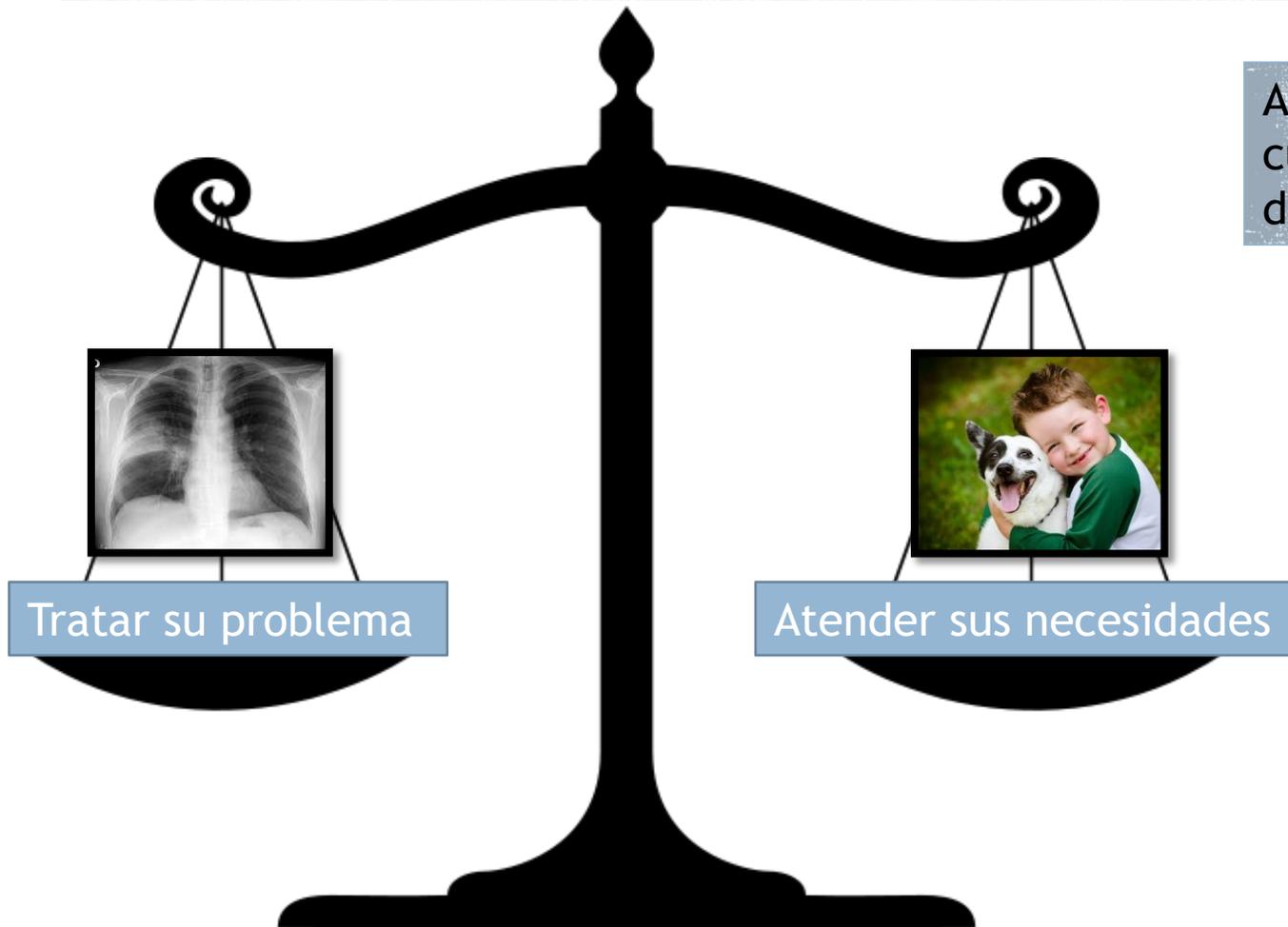
- Se beneficia de los recursos sanitarios y sociales según la cercanía a su domicilio o de atención domiciliaria
- Trabajo en red

## Planificadora

- Plan de atención ante posibles complicaciones futuras
- Modificación de las actuaciones según la situación clínica del paciente

# Toma de decisiones en CPP

Apoyo en la información proporcionada por los cuidadores principales y los vínculos y valores de niño/familia



Establecer:

- Plan
- Objetivos

Implicar a la familia

# ¿Qué niños necesitan CPP?

Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, ACT, y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido, RCPCH (1997)



## Grupo 1

- Condiciones amenazantes para la vida en los que el tratamiento curativo es posible pero puede fracasar



## Grupo 2

- Muerte prematura inevitable con tratamientos que prolongan la vida



## Grupo 3

- Condiciones incurables, progresivas. Desde el inicio tratamiento paliativo



## Grupo 4

- Condiciones incurables, no progresivas. Complejas necesidades sanitarias

# ¿Qué niños necesitan CPP?

Adaptación del Hospital Niño Jesús a la ACT



## Grupo 5: neonatos

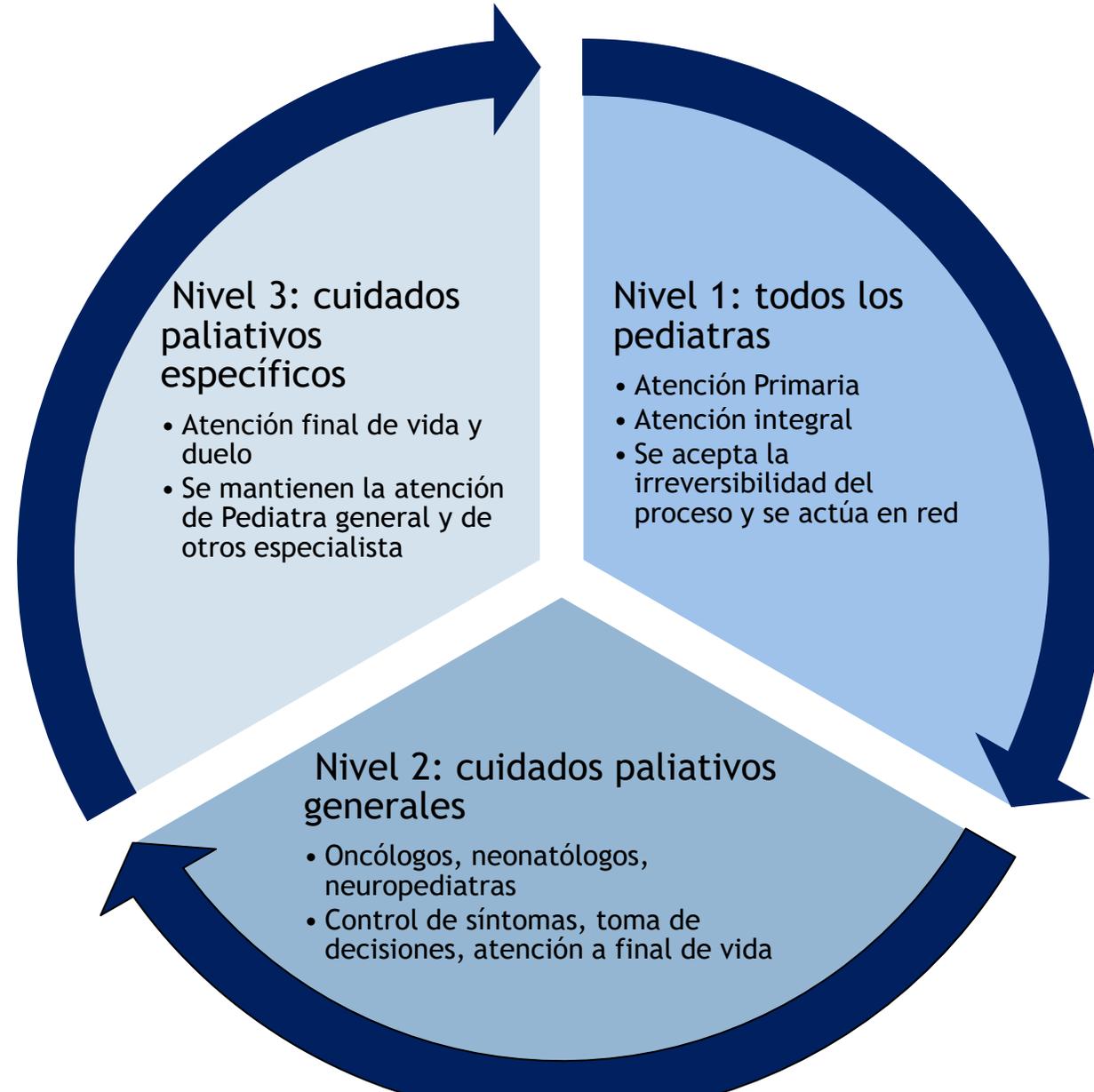
- A) Diagnóstico prenatal (anencefalia)
- B) Diagnóstico postnatal (EHI grave, prematuridad extrema)

Final de vida cuando la vida empieza

# Niveles de atención en CPP



Equipo coordinado



## Fase de debut clínico y diagnóstico

- Necesario asegurar una correcta transmisión de información
- Organizar los recursos sanitarios necesarios

## Exacerbaciones

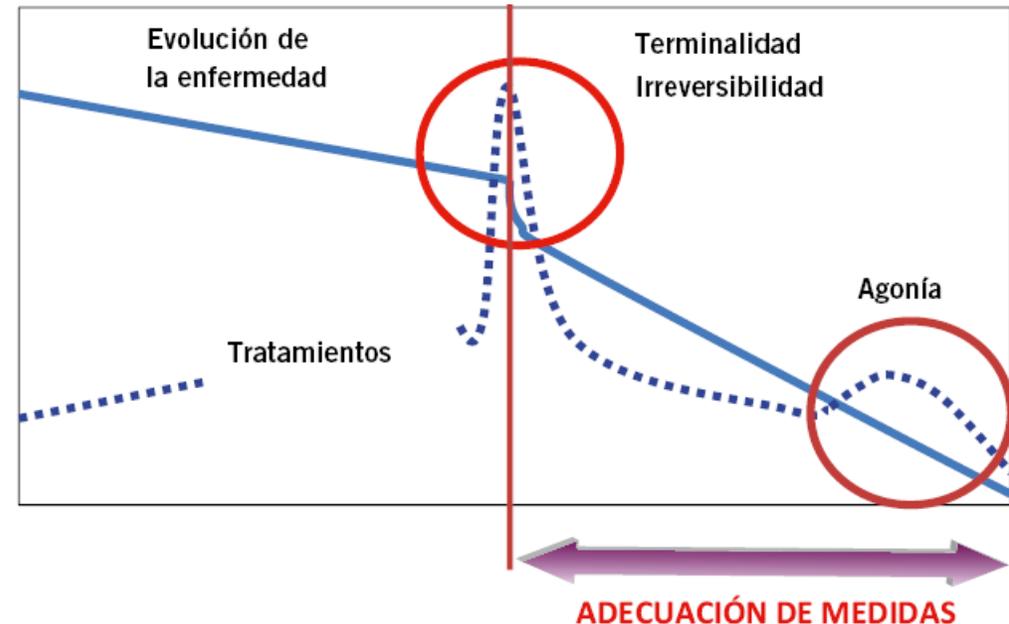
La enfermedad de base determina la fragilidad del paciente  
La toma de decisiones puede plantear dudas.  
Riesgo de obstinación o abandono terapéuticos

# Enfoque paliativo en las fases de la vida del niño

# Enfoque paliativo en las fases de vida del niño

## Punto de inflexión

- **Cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad,**
- Aceleración del empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, más ingresos, menos respuesta a la escalada de tratamientos
- Su reconocimiento ayuda a adaptar los objetivos terapéuticos
- **Una vez pasado el tratamiento paliativo cobrará más importancia.**
- Frecuentes dudas sobre si el paciente ha pasado o no el punto de inflexión



## Final de vida

Plan terapéutico anticipado

Seguimiento estrecho

Familia: asegurar información sobre el pronóstico, tratamiento y las posibles complicaciones.

Explorar espiritualidad del niño y familia

Ofrecer atención domiciliaria (intimidad)

## El duelo

Reunión familia-equipo médico/enfermería incluyendo el psicólogo y el trabajador social

Objetivo: aclarar posibles las dudas médico-sanitarias y así facilitar la adaptación natural del duelo. Escucha activa y preguntas abiertas

Seguimiento psicológico a la familia

# Enfoque paliativo en las fases de la vida del niño

- No son estrictas
- Las necesidades cambian y los CPP se adaptan a ellas



# Presentación del caso

- Paciente de 16 años (Paula) con síndrome de Rett con secuelas tipo Parálisis Cerebral Infantil (tetraparesia espástica)
- Diagnosticada de epilepsia a los 2 años de vida. Evoluciona a refractaria farmacorresistente
- Atendida de forma integral por el equipo de UHD Pediátrica desde los 9 años y previamente valorada por equipo multidisciplinar pediátrico de Neurología, Digestivo, Endocrino y Rehabilitación



Grupo 3 de la  
clasificación ACT



Progresiva sin opciones curativas.  
Tratamiento paliativo desde el  
diagnóstico



# SÍNDROME DE RETT

Trastorno del neurodesarrollo que afecta casi exclusivamente a niñas

Prevalencia 1/15000

Diagnóstico: clínico + genética

- Forma clásica: inicialmente normalidad neurológica, seguido de una pérdida del interés por el medio, de las habilidades manuales y de lenguaje previamente adquiridos
- Variantes atípicas: más leves (lenguaje conservado, regresión tardía) o más graves (epilepsia precoz o variante congénita)

Tabla 1. Criterios diagnósticos de síndrome de Rett

## Criterios diagnósticos para la forma clásica

4 criterios principales

## Criterios diagnósticos para variantes atípicas de RTT

2 criterios principales

5 criterios de apoyo

## Criterios principales

Pérdida parcial o total de las habilidades manuales  
Pérdida parcial o completa del lenguaje oral  
Incapacidad para la marcha o marcha apráxica  
Estereotipias manuales (aleteo, lavado, palmas, retorcer manos, mano-boca, rascado, etc.)

## Criterios de apoyo

Alteraciones de la respiración en vigilia  
Bruxismo en vigilia  
Alteración del patrón de sueño  
Tono muscular anormal  
Alteraciones de la vascularización periférica: manos y pies pequeños y fríos  
Escoliosis/cifosis  
Retraso de crecimiento  
Microcefalia adquirida  
Ataques de risa o gritos fuera de contexto  
Disminución de la respuesta comunicativa visual durante la evolución

## Problemas neurológicos

**Epilepsia:** inicialmente bien controlada, posteriormente ingresos por descompensación de crisis.

**Hipotonía** axial desde el inicio evolucionada hacia espasticidad y escoliosis  
No deambulación

**Cognición:** sonríe y reconoce a los padres. No emite sonidos salvo pequeños gritos

## Digestivo-nutricional

**Estreñimiento** crónico

**Desnutrición:** aspecto caquéctico. No suplementos ni fórmulas hipercalóricas (rechazo por parte de los padres)

No disfagia. La familia se niega a introducción de sonda de alimentación

## Estructura social y familiar

Estructura familiar adecuada

Madre como cuidadora principal

Acude a colegio de educación especial

# Curso clínico: hasta los 9 años de vida



## Problemas neurológicos

**Epilepsia:** similar. Aumentan las crisis en caso de dolor (dispositivos ortoprotésicos) o de hiperestimulación  
Pérdida de movilidad, aumento de espasticidad y retracciones fijas

## Digestivo- nutricional

**Estreñimiento**  
**Desnutrición**  
Maloclusión dental, bruxismo, caries

## Estructura social y familiar

Exención de escolarización (hiperestimulación)  
Madre con duelo anticipado. Rechaza ayuda psicológica

# Curso clínico: 9 a 14 años



# Plan terapéutico inicial



Nivel de atención: 2 (equipo multidisciplinar) neuropediatría junto a equipo UHD

Molestia familiar durante los ingresos por descompensación epiléptica

- Se inicia la atención domiciliaria

No lleva PEG ni SNG

- Los padres asumen la evolución natural de su enfermedad y no quieren sondas ni gastrostomías

Con las descompensaciones epilépticas presenta disminución del nivel de conciencia

- Dificultad de ingesta

# Plan terapéutico inicial



Enfermería acude cada 3 ó 4 meses a domicilio

- Seguimiento y apoyo en los cuidados

Equipo multidisciplinar coordinado

- Seguimiento telefónico y coordinación de citas para acudir a diferentes especialistas el mismo día

De manera puntual acude el pediatra de la UHDP a domicilio para atender sus necesidades

## Problemas neurológicos

Epilepsia: mayor número de crisis por fiebre, infecciones, menstruación, dolor. En ocasiones sin motivo claro  
Mayor espasticidad

## Digestivo-nutricional

Disminución importante de la ingesta. Tarda más en comer. No disfagia  
Mantiene desnutrición crónica con valores analíticos estables  
Mejoría del estreñimiento con senósidos y enemas

## Estructura social y familiar

Padre desempleado: apoyo como cuidador principal.  
Ocasionalmente obsesivo  
Madre consciente de extrema fragilidad  
Conflicto con equipo de UHD acerca del manejo de medicación para el dolor

# Curso clínico: 14 a 16 años



## Nuevos problemas



### Dolor

Fractura patológica meseta tibial  
Úlceras por presión  
Hiperalgnesia visceral

### Problemas urológicos

Retención urinaria secundaria a globos vesicales  
Episodios de ITU mensuales  
Se inicia profilaxis antibiótica y se instruye en sondaje vesical a la familia

## Curso clínico: 14 a 16 años



# Dolor en Cuidados Paliativos Pediátricos

Más del 70% de los pacientes van a tener dolor moderado-grave

Una analgesia eficaz y adecuada es clave para un buen control del dolor

- Evitar sufrimiento innecesario

Factores que determinan una analgesia inadecuada

- Falta de formación y hábito profesional
- Creencias erróneas en pacientes y familiares (adicción, asociación de morfina y muerte inminente)
- Barreras legales para la dispensación

Infradiagnosticado e infratratado

- Se pretende llegar a la situación de menor dolor posible que permita llevar una vida adecuada con los mínimos efectos secundarios.

# Control del dolor en CPP



Los principales instrumentos de medición son las **escalas de intensidad del dolor**

# Escalas de dolor en Pediatría

- Escala neonatal CRIES (Crying, Requires Oxygen Saturation, Increased Vital Signs, Expression, Sleeplessness)
- Escala de dolor en prematuros (Premature Infant Pain Profile [PIPP]).
- **Escala FLACC** (Facial Expression, Leg Movement, Activity, Crying, Consolability): de 1 mes a 3 años no colaboradores
- Escala de caras Wong Baker: de 3 a 7 años colaboradores
- Escala FPS-R (faces): niños >7 años sin afectación neurológica
- Non-communicating Children's Pain Checklist -Revised (NCCPC-R): pacientes con afectación neurológica e incapacidad de comunicación verbal

# Puntuación CRIES del dolor postoperatorio en el Recién Nacido (Krechel SW 199!)

# PIPP (Premature Infant Pain Profile, Stevens 1996)

Parámetro	0	1	2
Llanto*	No llora, tranquilo	Lloriqueo consolable	Llanto intenso no consolable
Fi O <sub>2</sub> para Sat O <sub>2</sub> > 95%	0,21	≤ 0,3	> 0,3
FC y TA sistólica	≤ basal	Aumento ≤ 20% basal	Aumento > 20% basal
Expresión	Cara descansada, expresión neutra	Ceño y surco nasolabial fruncidos, boca abierta (mueca de dolor)	Mueca de dolor y gemido
Periodos de sueño	Normales	Se despierta muy frecuentemente	Constantemente despierto

Indicador (tiempo de observación)	0	1	2
Gestación	≥ 36 semanas	32 a < 36	28 a < 32
Comportamiento *(15 seg)	Despierto y activo ojos abiertos con movimientos faciales	Despierto e inactivo ojos abiertos sin movimientos faciales	Dormido y activo ojos cerrados con movimientos faciales
Aumento de FC *(30 seg)	0 – 4 lpm	5 – 14 lpm	15 – 24 lpm
Disminución Sat O <sub>2</sub> *(30 seg)	0 – 2,4%	2,5 – 4,9%	5 – 7,4%
Entrecejo fruncido *(30 seg)	0 – 3 seg	3 – 12 seg	> 12 – 21 seg
Ojos apretados *(30 seg)	0 – 3 seg	3 – 12 seg	> 12 – 21 seg
Surco nasolabial *(30 seg)	0 – 3 seg	3 – 12 seg	> 12 – 21 seg

Desde 8 años colaboradores:  
Escala numérica de Walco y Howite

0: no dolor; 1-2: dolor leve; 3-6: dolor moderado; 7-8: dolor intenso; 9-10: máximo dolor imaginable

De 3 a 7 años colaboradores:  
Escala de caras de Wong-Baker

Escala de caras de Wong-Baker: elija la cara que mejor describe la manera de como se siente.

0: Sin dolor; 2: Duele un poco; 4: Duele un poco más; 6: Duele aún más; 8: Duele mucho; 10: El peor dolor

\* El llanto de un RN intubado puede puntuarse por sus movimientos faciales y bucales

\* Comparar comportamiento basal y 15 segundos después del procedimiento  
\* Comparar situación basal y 30 segundos después del procedimiento dolor

Interpretación: dolor leve o no dolor 6 dolor moderado

Cohortes de Edad\* N (%)

Métodos	Escalas	Menos de 2 años	De 2 a 3 años	De 4 a 6 años	De 7 a 9 años	Más de 10 años	Total
Observación Conductual	COMFORT, CRIES, FLACC o LLANTO, GIVENS, PIPP, CHEOPS.	71 (100%)	2 (11,8%)	2 (6,3%)	1 (4,3%)	1 (2,1%)	77 (40,3%)
Subjetivos directos	ENV			7 (21,9%)	2 (8,7%)	14 (29,2%)	23 (12,0%)
	EVA		15 (88,2%)	23 (71,9%)	20 (87,0%)	33 (68,8%)	91 (47,6%)
<b>Total</b>		<b>71 (100%)</b>	<b>17 (100%)</b>	<b>32 (100%)</b>	<b>23 (100%)</b>	<b>48 (100%)</b>	<b>191 (100%)</b>

Indicador	0	1	2
Gestación	≥ 36 semanas	32 a < 36	28 a < 32
Comportamiento	Despierto y activo	Despierto e inactivo	Dormido y activo
Aumento de FC	0 – 4 lpm	5 – 14 lpm	15 – 24 lpm
Disminución Sat O <sub>2</sub>	0 – 2,4%	2,5 – 4,9%	5 – 7,4%
Entrecejo fruncido	0 – 3 seg	3 – 12 seg	> 12 – 21 seg
Ojos apretados	0 – 3 seg	3 – 12 seg	> 12 – 21 seg
Surco nasolabial	0 – 3 seg	3 – 12 seg	> 12 – 21 seg

# Dolor y afectación neurológica

Niños con afectación neurológica grave: NNCPC-R y la PPP (pediatric pain profile): VALIDADAS

Lo más utilizado es una adaptación de las escalas

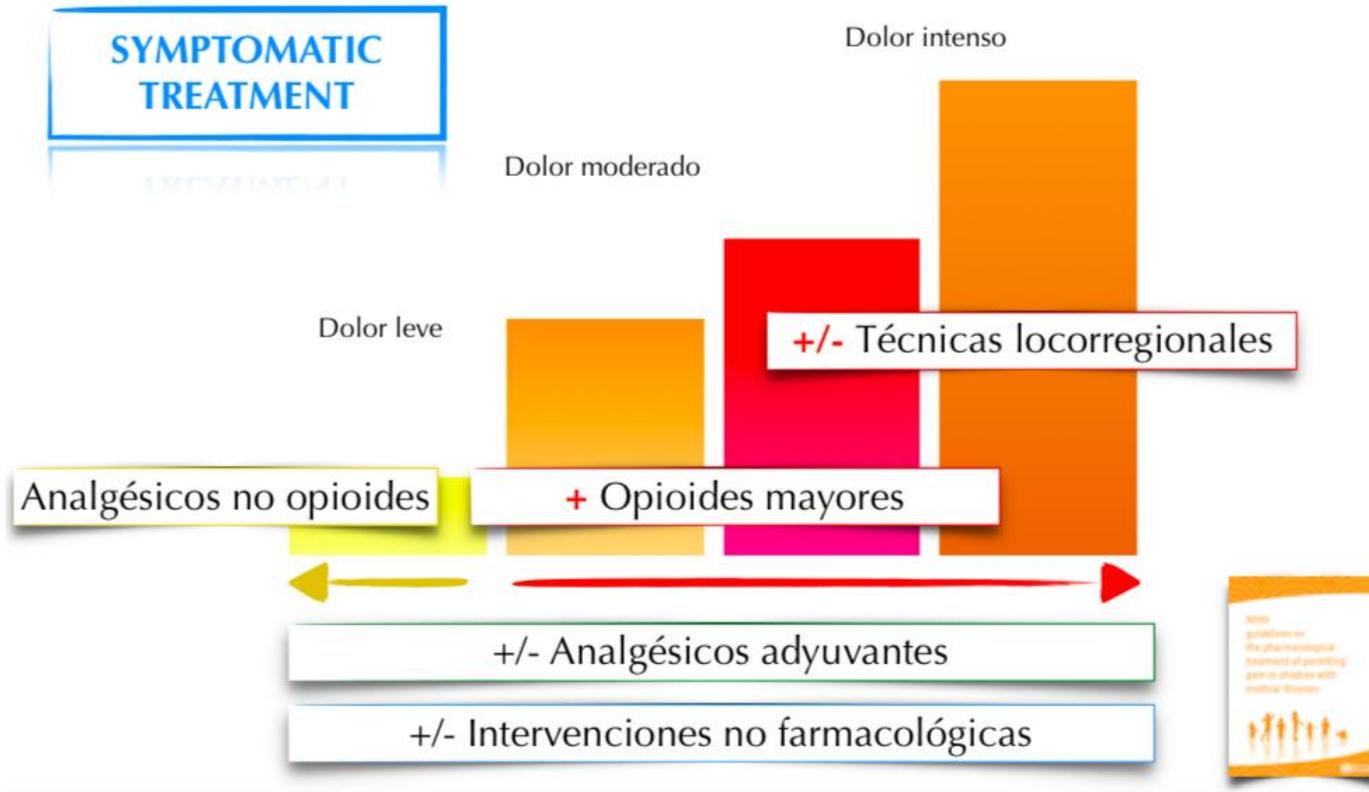
Escala de FLACC revisada: tiene en cuenta conductas de dolor

**TABLE 3** Pain Behaviors in Nonverbal Children With SNI

Category	Examples
Vocalizations	Crying, whimpering, moaning, gasping, sharp intake of breath
Facial expression	Grimacing, frowning, furrowed brow, squinting, eyes wide open, clenched teeth, teeth grinding, distressed look
Consolability	Inability to be consoled and made comfortable
Interaction	Withdrawn, seeking comfort
Sleep	Disturbed sleep, increased or decreased sleep
Movement	Increase from baseline in movement of arms and legs, restless and fidgety, startles easily, pulls away when touched, twists or turns
Tone	Stiffening of extremities, clenching of fists, back arching, resists movement
Physiologic	Tachycardia, sweating, shivering, change in color, pallor, breath holding, tears
Atypical features	Blunted facial expression, laughter, breath holding, self-injurious behaviors

Hauer, J. Identifying, treating pain in children with neurological impairment. AAP News, 2017

# Tratamiento del dolor en CPP



- Intentar tratamiento de la causa
- Si no, la fisiopatología
- En Pediatría: solo dos escalones de OMS
- **Analgesia multimodal:** rehabilitación, fisioterapia, terapia psicológica...)
- **Medidas no farmacológicas:** juego, musicoterapia, sacarina, método canguro, caricias o técnicas de relajación

# Tratamiento del dolor en nuestra paciente

- Dolor moderado
  - Insuficiente con analgésicos menores
  - Ensayo terapéutico con: gabapentina ➡ empeoramiento epilepsia
- Se añade opioide: metadona oral cada 8h (opioide con efecto anti-NMDA a parte de receptores opioides mu y delta, y con escaso efecto digestivo)
  - Inicio a dosis bajas, pautado y con dosis de rescate
  - **MUY EFECTIVO: buen control sin toxicidad secundaria**
- Asociado a dosis puntuales de ibuprofeno y metamizol





Crisis de difícil control. Aumento de FAEs.



Dificultades para la alimentación secundarias a crisis y somnolencia como efecto secundario de FAEs



Episodio de **broncoaspiración**

Precisa VNI en domicilio, antibioterapia, corticoterapia y broncodilatadores nebulizados



Finalmente aceptan **SNG** por alimentación insegura y aceptan fórmulas artificiales para nutrición enteral

**A partir de  
los 16  
años:  
Punto de  
inflexión**



# Ley de atención a final de vida

LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida

## Artículo 13. Derecho a recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde recibirlos

- 1. La persona que se encuentre en el proceso final de su vida tiene derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad, con el máximo respeto a su autonomía y a su dignidad [...]
- 2. [...] sea cual sea el lugar en que se traten las situaciones del final de la vida, ya sea en un hospital, [...] en una institución social, [...] en el domicilio [...]
- La conselleria competente garantizará que los cuidados paliativos que se presten en el domicilio tengan la misma calidad asistencial [...] que los recibidos por pacientes en el hospital [...]

## Artículo 17. Derechos de las personas menores de edad en el final de la vida

- 1. [...] tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre los posibles tratamientos de forma adaptada a su edad [...]. Sus opiniones serán escuchadas y tenidas en cuenta [...]
- 2. Cuando [...] no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, dará el consentimiento su representante legal [...]
- 3. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados pero emancipados o con 16 años cumplidos, no cabe otorgar el consentimiento al que se refiere el apartado anterior por representación; siempre de acuerdo con la legislación vigente.
- 4. [...] tienen todos los derechos enumerados en el título II de esta ley

# Final de vida

## Transcurso de tres semanas

- Gravedad clínica con momentos puntuales de mejoría de horas/día
- Empeoramiento respiratorio: colapso pulmonar
  - a pesar de optimización de la VNI y del tratamiento etiológico
- Epilepsia descompensada: más dolor y peor estado general

## Se acepta la claudicación

- Entra en fase irreversible hacia la **agonía**

## Se informa a la familia

- lo aceptan y manifiestan el deseo de evitar el sufrimiento de la paciente

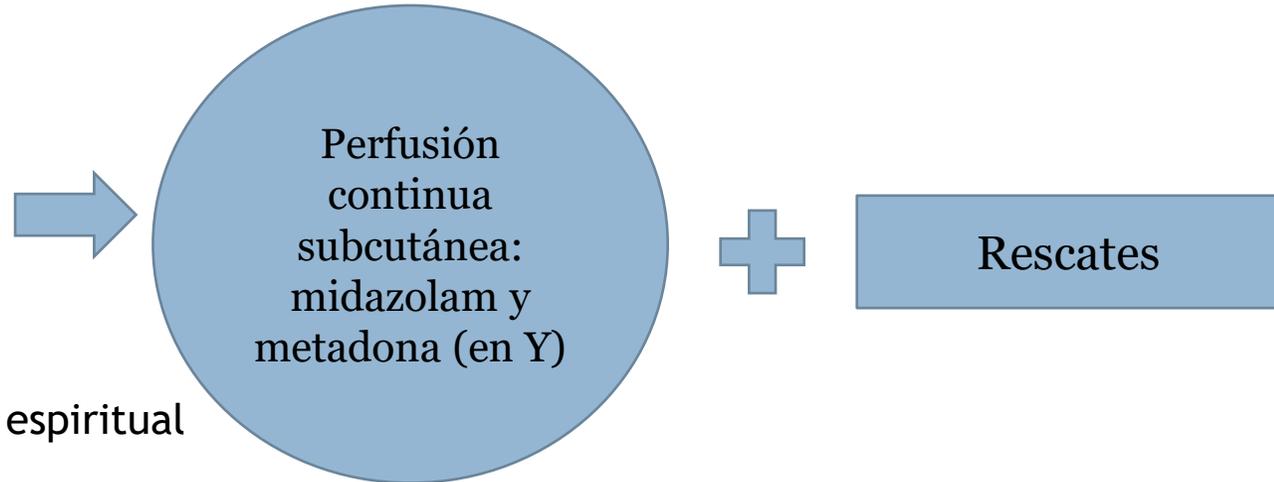
## En todo momento permanece atendida en domicilio



# Plan terapéutico: final de vida

Nivel de atención paliativa: 3 (cuidados paliativos específicos)

- Problemas y necesidades:
  - Control de síntomas
    - Evitación de dolor
    - Descontrol de crisis epilépticas
    - Disnea
  - Se activa guardia CPP 24h
  - Espiritualidad:
    - No religiosos. No precisan apoyo espiritual
  - Seguros de defunción
    - Ya acordados



# Plan terapéutico: final de vida

Dada la tórpida evolución se vuelve a informar de la irreversibilidad del proceso

Adecuación de medidas terapéuticas

Se acuerda retirada de fármacos no beneficiosos

Se retira fórmula de alimentación enteral y SNG

Se retira soporte respiratorio

Aumenta taquicardia y distrés

Precisa bolos y ascenso de perfusión de midazolam y metadona

# Final de vida

- Buena tolerancia a la retirada progresiva de medidas
- No presenta crisis, se le ve comfortable
- En la mañana de su fallecimiento, la paciente abre los ojos y mira a su familia, que lo interpretan como despedida
- Fallece en domicilio, sin sufrimiento, sin crisis, en brazos de su madre y rodeada de su familia
- El equipo UHD acompaña a la familia en el fallecimiento y cuidados postmortem
  - Se exploran las necesidades de la familia en cuanto a la despedida de la paciente: preocupación materna de las condiciones postmortem



# Fase de duelo

Se realiza visita domiciliaria de duelo

- Acuden enfermera y pediatra
- Se aclaran posibles dudas
- Se promueve la expresión de sentimientos
- Se elogió la actuación y cuidados del equipo médico y familiar

La familia entró en el programa de Seguimiento del Duelo

Se realiza seguimiento telefónico.

- Se realiza seguimiento por psicóloga de la Unidad



# Conclusiones

- En la sociedad actual no se espera el fallecimiento de un niño
- Sin embargo, dado el aumento de la supervivencia infantil, hay más pacientes con enfermedades crónicas invalidantes
- Surge por tanto la necesidad de un adecuado desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos, que atienden al paciente de forma integral
- La asistencia debe tener en cuenta todas las necesidades del paciente y su familia, e incluirlos, en la medida de lo posible, en la toma de decisiones
- Los CPP se adaptan a las necesidades de cada paciente y su familia en cada momento de su vida
  - Gran importancia de la atención a final de vida: domicilio y 24h
- El dolor es uno de los síntomas más importantes de CPP y debe abordarse de una forma adecuada



# Bibliografía

- Ortiz San Román L, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr integral*. 2016; 20: 131.e1-131.e7
- Martino, R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral*. 2007; 11: 926-34
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia cuidados paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención 2014
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. En: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social [en línea] [fecha de consulta]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- Organización Mundial de la Salud, “WHO Definition of Palliative Care”. 1998
- Hauer J. Identifying, treating pain in children with neurological impairment. *AAP News*. 2017
- IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2007; 14 (3)



Un día  
nos vamos  
a morir,  
Snoopy

Cierto Charly,  
pero  
los otros días  
no

**Gracias  
por su  
atención**