



ABORDAJE DE LA MUERTE EN NUESTRO SISTEMA SANITARIO

Dra. Laura Rubio Ortega
UHD Pediátrica, HGUA

Respecto a esta conferencia

ABORDAJE DE LA MUERTE EN NUESTRO SISTEMA SANITARIO

No hay potenciales conflictos de intereses que declarar

QUE SON LOS CCPP

“Una unidad de CCPP es un equipo humano interdisciplinar que proporciona al niño y a su familia los mejores cuidados para **PODER VIVIR** con la enfermedad de la forma más humana y digna posible hasta que se produzca el fallecimiento y les ayudan a aceptar, asumir e integrar el hecho de la muerte en sus vidas”



MAGNITUD DEL PROBLEMA

- Dr. Martino: “*hay niños que mueren y no hay palabras para describirlo*”
- Cifras: 3000 pacientes/año <20a

Estimación ELV en España

Tabla 3. Estimación de enfermedades que limitan la vida aplicada a la población española

	Muertes por enfermedades que limitan la vida	Enfermedades que Limitan la Vida (min-max)		Necesitarán CPP (min-max)	
Andalucía	294	2.205	2.940	1.103	1.470
Aragón	39	295	394	148	197
Asturias, Principado de	25	185	247	93	123
Baleares, Illes	36	268	358	134	179
Canarias	67	500	666	250	333
Cantabria	17	124	166	62	83
Castilla y León	66	495	661	248	330
Castilla-La Mancha	70	526	702	263	351
Cataluña	244	1.830	2.440	915	1.220
Comunitat Valenciana	162	1.212	1.616	606	808
Extremadura	35	263	351	132	175
Galicia	70	526	701	263	351
Madrid, Comunidad de	208	1.561	2.081	780	1.041
Murcia, Región de	54	407	543	204	272
Navarra, Comunidad Foral	21	156	208	78	104
País Vasco	62	464	618	232	309
Rioja, La	10	75	100	37	50
Ceuta	4	27	36	14	18
Melilla	4	28	37	14	19
Población Total Española	1.486	11.148	14.864	5.574	7.432

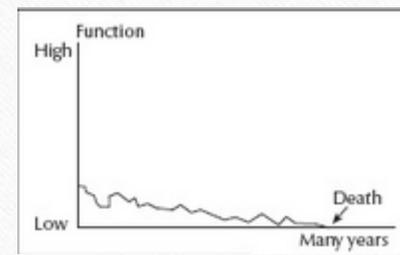
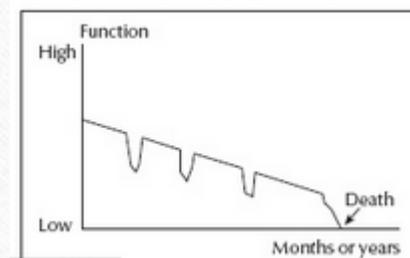
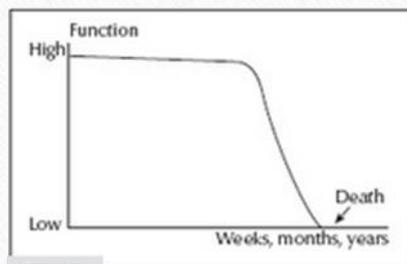
¿DE CUANTOS PACIENTES ESTAMOS HABLANDO?

En la provincia de Alicante hay 279.125 <15años (INE):

- 28 niños morirán de una enfermedad limitante de la vida.
- 280 niños pueden padecer alguna enfermedad limitante para la vida y la mitad de ellos necesitarán cuidados paliativos en un algún momento de su evolución.

GRUPOS DE PACIENTES SUBSIDIARIOS

Tabla 1. Categorías para recibir cuidados paliativos pediátricos	
Grupos	Definición
Grupo 1	Se trata de niños que presentan enfermedades graves, pero en las que el tratamiento curativo es posible, aunque puede fracasar (por ejemplo, cáncer infantil)
Grupo 2	Enfermedades donde la muerte prematura es ineludible, pero se realizan largos periodos de tratamiento intensivo destinado a aumentar el periodo de vida y el paciente tiene la posibilidad de realizar actividades cotidianas (por ejemplo, fibrosis quística, infección por virus de la inmunodeficiencia humana, enfermedad de Duchenne)
Grupo 3	Enfermedades progresivas, que no tienen opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse largo tiempo (por ejemplo, atrofia muscular espinal)
Grupo 4	Enfermedades en situación irreversible pero no progresiva, con complejas necesidades sanitarias, que causan gran discapacidad y producen complicaciones de salud e incrementan la probabilidad de muerte prematura (por ejemplo, parálisis cerebral, síndromes polimalformativos)



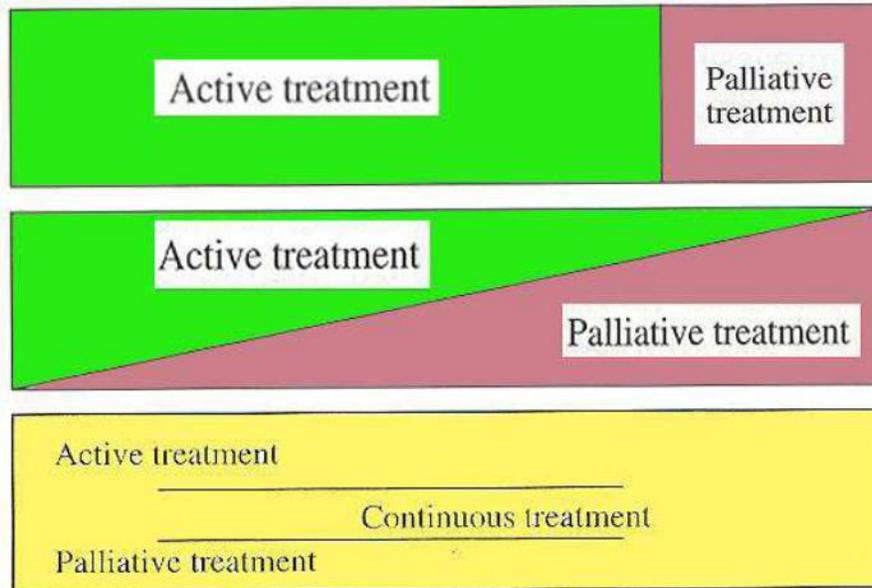
... Y SUS PECULIARIDADES

1. Amplia **variedad** de enfermedades y **duración** impredecible de la enfermedad.
2. La **variabilidad** en la **edad** de los pacientes.
3. **Reducido número**.
4. Disponibilidad **limitada** de fármacos específicos.
5. Pacientes en **continuo desarrollo** físico, emocional y cognitivo.
6. El **niño y su familia** son la unidad de atención.

... MAS PECULIARIDADES

7. Área relativamente nueva (supervivencia)
8. **Implicación emocional**
9. **Aflicción y duelo:** mayor probabilidad de duelo grave, prolongado o complicado.
10. **Cuestiones legales y éticas:** Pueden existir conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación.
11. **Impacto social** (colegio, trabajo, ingresos)

MODELOS DE INTERVENCION



CALIDAD EN LA ATENCION

- Punto de partida para los CCPP en España: 2014

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

CRITERIOS DE ATENCION INTEGRAL

- 1) La unidad de atención es el **niño y su familia**
- 2) Equipo **interdisciplinar** pediátrico de referencia con **formación específica**:
pediatra, enfermería, psicología, trabajo social y referente espiritual.
- 3) El equipo hará una **evaluación** inicial y continuada:
 - 3.1 **Evaluación inicial**: Valoración del **dolor** y otros síntomas
Familia y **cuidador principal**
Capacidad para el cuidado continuado
 - 3.2 Incluye un **plan terapéutico global** coordinado entre distintos niveles
 - 3.3 **Periodicidad** según las necesidades

CRITERIOS DE ATENCION INTEGRAL (II)

- 4) Visitas en **domicilio**, en el entorno educativo del niño o en los centros sociales
- 5) Se podrá **solicitar la valoración** por un equipo de CPP por parte del paciente, la familia o profesionales del equipo de referencia
- 6) El contacto con el equipo se realizará lo más **precozmente** posible
- 7) Atención al proceso de **duelo**
- 8) Modelo de **atención compartida**

CRITERIOS ORGANIZATIVOS

- Las CCAA contarán al menos con un **equipo interdisciplinar pediátrico de referencia** con formación específica.
- En función de las realidades geográficas, la población, los recursos sanitarios disponibles y el volumen de pacientes **se pueden establecer redes con equipos de otras autonomías limítrofes** para prestar la mejor atención al paciente y su familia.
- La **atención domiciliaria** se realizará por medio de equipos específicos pediátricos o con formación avanzada.
- Al menos atención telefónica **24h 365 días del año**

CRITERIOS ORGANIZATIVOS

- La **continuidad asistencial** se potenciará mediante la figura del médico responsable, el gestor de casos, u otros.
- En **UCIP** facilitar el acompañamiento 24 h.
- Ingresos hospitalarios en **habitaciones individuales**
- Las CCAA desarrollarán **programas de respiro al cuidador** en centros de día, domicilio o centros de cuidados
- Incluyen la **atención al duelo**.
- Se promoverá la creación y unificación de **protocolos** de actuación en el territorio/ámbito nacional.

¿POR QUE SON IMPORTANTES LOS CCPP?

Dirigida a [Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad](#) y [2 otros](#)

Los niños tienen derecho a morir en su casa sin sentirse abandonados #cuidadospaliativos

 [Sergio del Molino](#) Zaragoza, España



Mi hijo Pablo murió poco antes de cumplir dos años. Once meses antes le habían diagnosticado una leucemia mieloide aguda M7, una de las más raras y de peor pronóstico. Tras

Comparte esta petición

246.009 firmantes

Aún faltan 53.991 firmas para alcanzar las 300.000

 [Compartir en Facebook](#) ^

Añade un mensaje personal (opcional)



Ministerio de Sanidad: Los niños tienen derecho a morir en su casa...

 [Publicar en Facebook](#)

 [Envía un mensaje en Facebook](#)

www.change.org/paliativosencasa

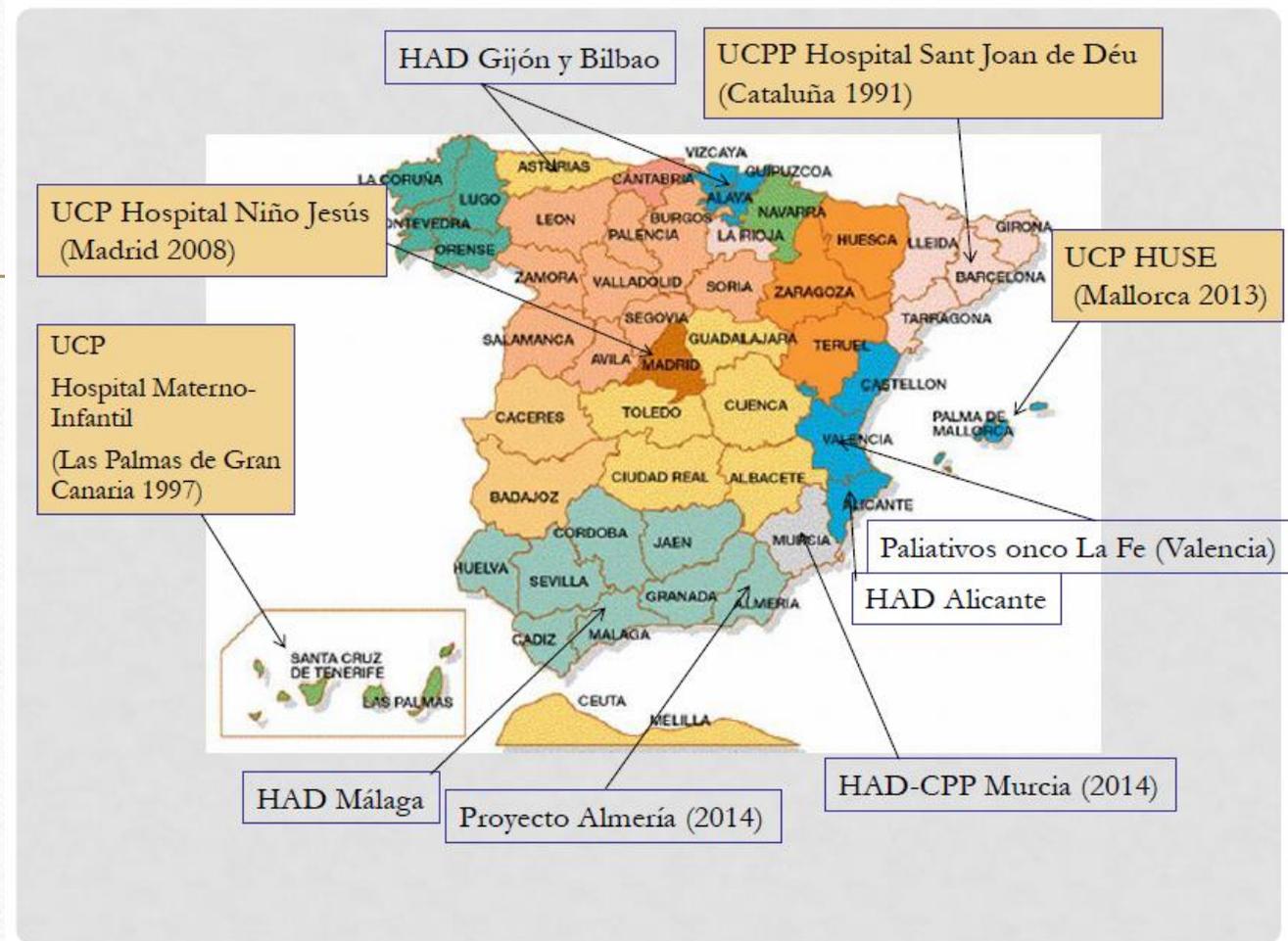


PEDPAL (2016)

OBJETIVOS

- Promoción y desarrollo de la atención de cuidados paliativos pediátricos en las diferentes comunidades autónomas
- Favorecerá el estudio y difusión de los conocimientos, cuidados y herramientas aplicadas a los cuidados paliativos pediátricos
- Sociedad interdisciplinar aplicando trabajo en equipo

MAPA DE RECURSOS



UHD PEDIATRICA HGUA

Inicio actividad en 2008 (2 pediatras y 2 enfermeras)

Equipo humano:

- 3 pediatras (octubre de 2016)
- 3 enfermeras pediátricas
- EAPS (psicólogo/trabajador social) compartido

Horario atención:

- pediatras de 8 a 15 horas, guardia localizada hasta 22 h
- Enfermería: atención continuada hasta las 22 horas

Área de actuación: 2/3 provincia de Alicante

Tfno. 616 93 93 15/ 445497 - uhdped@gmail.com





1. Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones en lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
2. Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
3. Tengo el derecho de obtener la atención de profesionales, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
4. Tengo el derecho de no morir solo.
5. Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
6. Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
7. Tengo el derecho de no ser engañado.
8. Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.



9. Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.

10. Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a entrenarme con la muerte.

11. Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

12. Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.

13. Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.



FORMACION ONLINE GRATUITA

