



CUIDADOS PALIATIVOS e INFANCIA



Javier González de Dios

Corporación Sanitaria Parc Taulí

Sabadell , 14 de diciembre 2022



... una amistad de CINE



Conflictos de interés

Respecto a esta presentación

TO
DO
S



Cámara... ¡¡ Acción !!

- **CUIDADOS PALIATIVOS e infancia, una amistad “de cine”**
- **PELÍCULAS argumentales en CUIDADOS PALIATIVOS**
- **PELÍCULAS argumentales en CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**
- **THE END: Cine y Pediatría, una oportunidad para la HUMANIZACIÓN**





CUIDADOS PALIATIVOS e infancia, una amistad “de cine”



Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)



- **MUCHOS PACIENTES.** En España cerca de 125.000 pacientes con una enfermedad incurable necesitan recibir cuidados paliativos al final de su vida cada año y, de ellos, **unos 6.000 tienen menos de 20 años.**
- **MUCHAS ENFERMEDADES.** Un tercio de estos pacientes están en esa situación por algún tipo de cáncer, aunque también por enfermedades neurológicas, neurodegenerativas, cardiorrespiratorias, de origen genético o de baja prevalencia, incluidas dentro de las llamadas enfermedades raras

CPP, una necesidad, una obligación



- Los **CPP** son una **NECESIDAD** para muchos niños y adolescentes con gran número de enfermedades, con el cáncer a la cabeza, pero que abarca un gran número de pacientes y especialidades pediátricas
- Los **CCP** son una **OBLIGACIÓN**, pues su desarrollo debe equiparse al ya establecido en los adultos

Mi “paliativo” año 2022



El portal de formación de la AEP
Asociación Española de Pediatría

I JORNADA

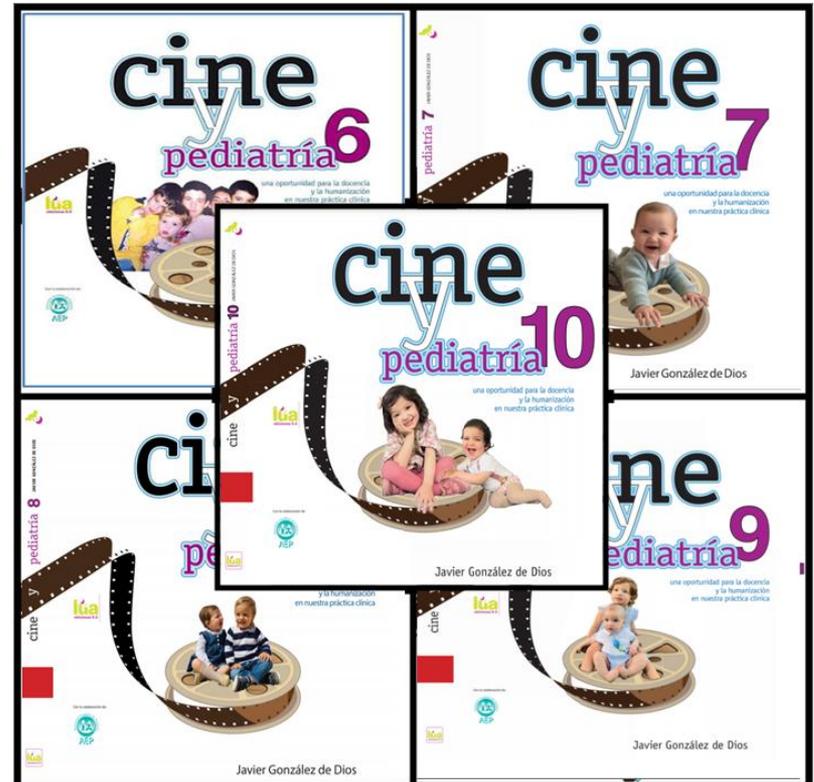
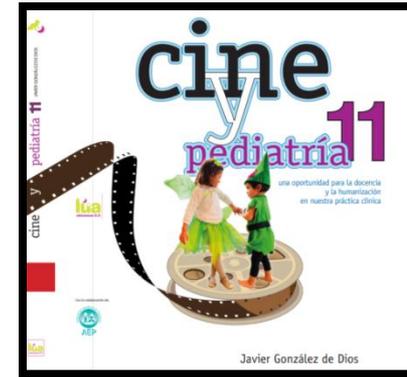
UNIDADES DE HOSPITAL A DOMICILIO
LÍNEA PEDIÁTRICA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA



Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos
en Pediatría



Bienvenidos a CINE Y PEDIATRÍA



Bienvenidos al...



Bebés
(Thomas Balmes, 2010)

ARTE

CIENCIA

... y CONCIENCIA



Bienvenidos a las...



EMOCIONES

... y REFLEXIONES

Bebés
(Thomas Balmes, 2010)



Bienvenidos al...



COLOR

... y CALOR

Bebés
(Thomas Balmes, 2010)





Porque la PEDIATRÍA es “de CINE”

Cine visto con **OBSERVACIÓN** **NARRATIVA**

PREFIGURACIÓN

CONFIGURACIÓN

REFIGURACIÓN



Iceberg
(Gabriel Velázquez, 2011)

PELÍCULAS clasificadas en 4 grupos desde la MEDICINA



Silencio de hielo
(Baran bo Odar, 2010)

“Saludables”

“Puntuales”

“Relevantes”

... y

“Argumentales”

HORIZONTES de C&P

DOCENCIA

HUMANIZACIÓN

PRESCRIPCIÓN



El espíritu de la colmena
(Víctor Erice, 1973)

¿Te atreves a **PRESCRIBIR** películas?



- Nombre
- Composición
- Datos clínicos:
 - Indicaciones
 - Posología
 - Contraindicaciones
 - Advertencias
 - Interacción
 - Reacciones adversas
 - Sobredosis
 - Incompatibilidades
 - Periodo de validez



PELÍCULAS argumentales en CUIDADOS PALIATIVOS

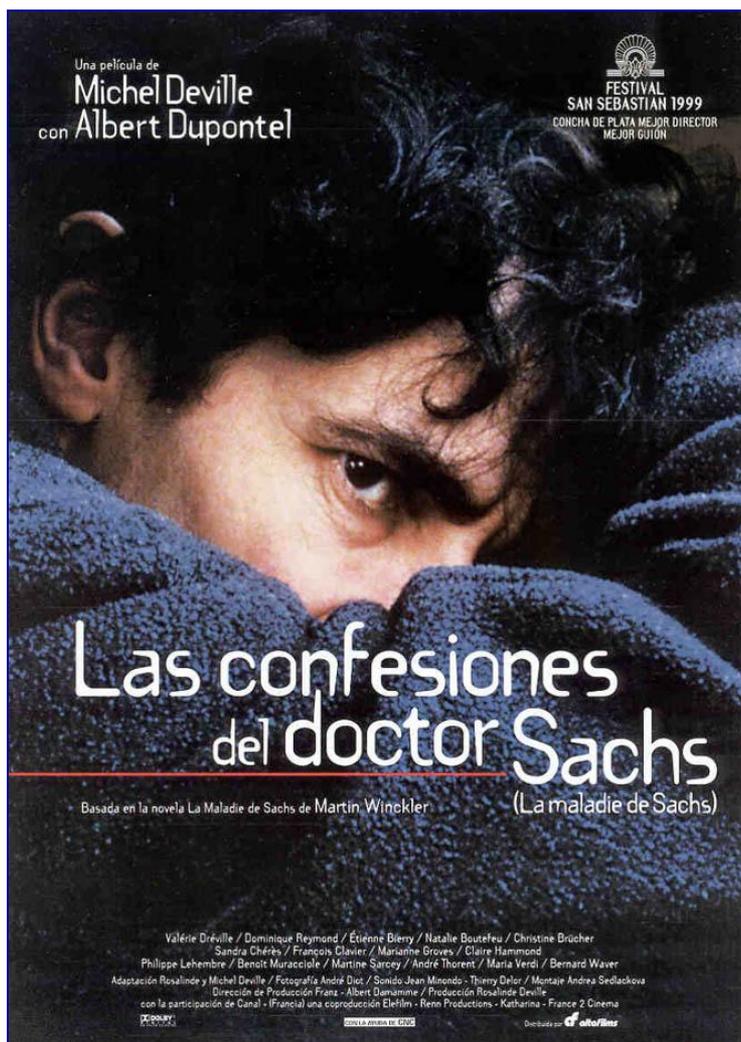


El cine, universidad de las emociones

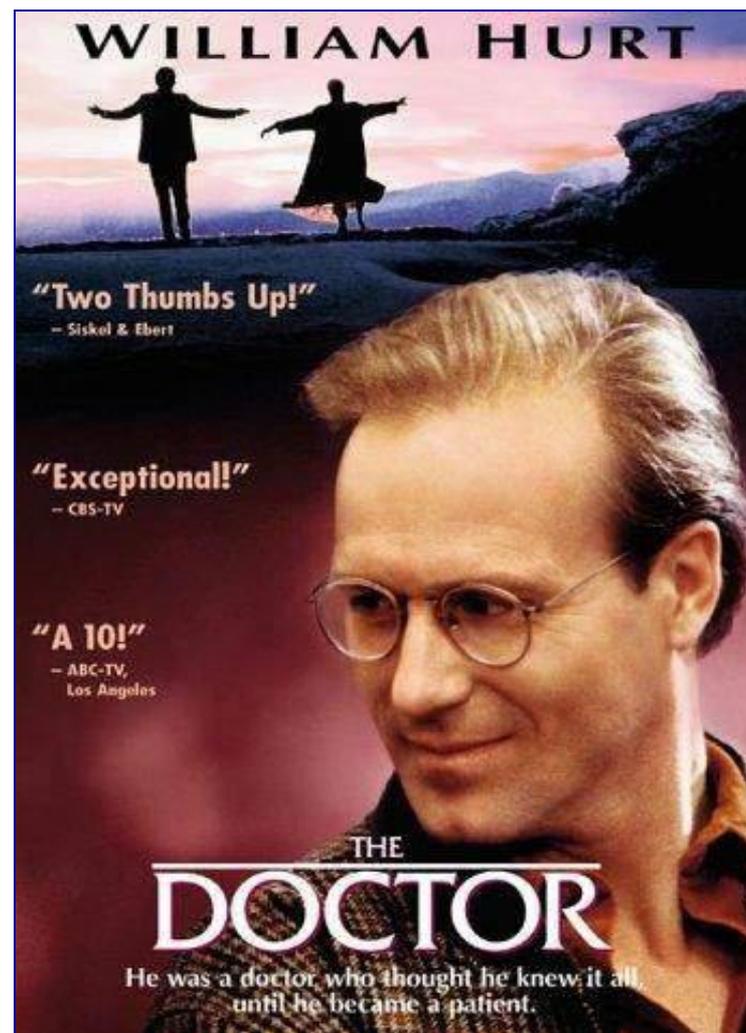


- **El cine, como escaparate de la vida humana y de sus avatares**, es una herramienta muy valiosa para el estudio de aquellas situaciones más trascendentales para el ser humano: el dolor, la enfermedad y la muerte
- **El cine en las emociones y reflexiones alrededor de los Cuidados Paliativos**: la enfermedad terminal, la muerte, la pérdida, el duelo, la eutanasia, la bioética alrededor de todos estos temas,...

La profesión de ser médico

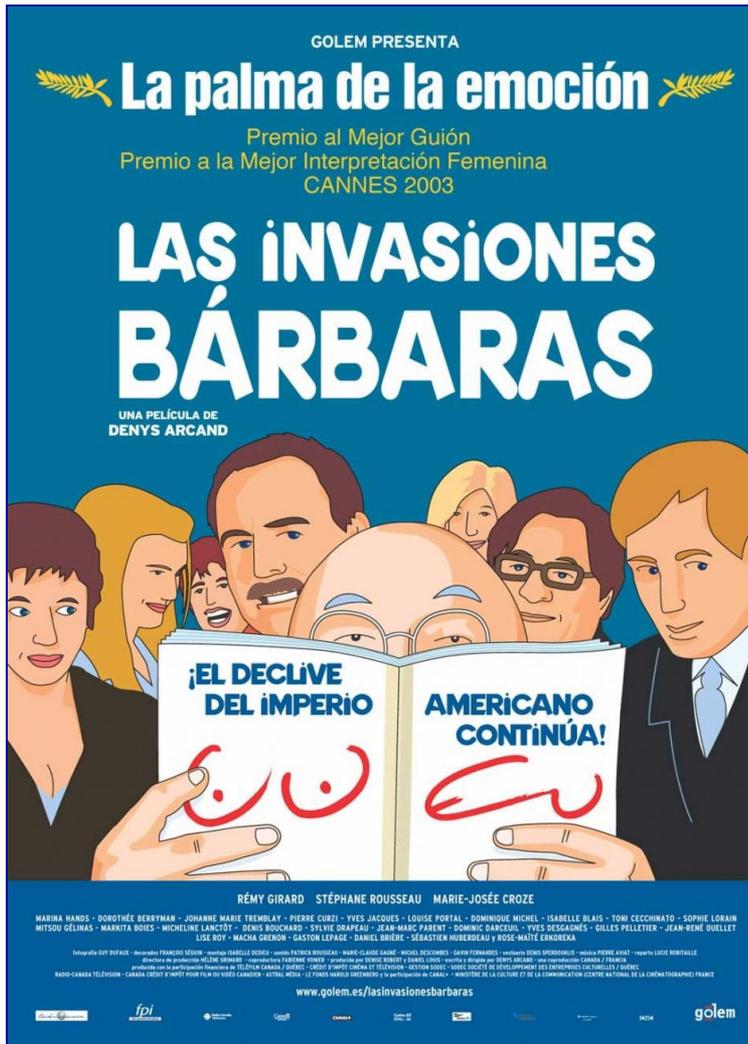


Las confesiones del Dr. Sachs
(Michel Deville, 1999)

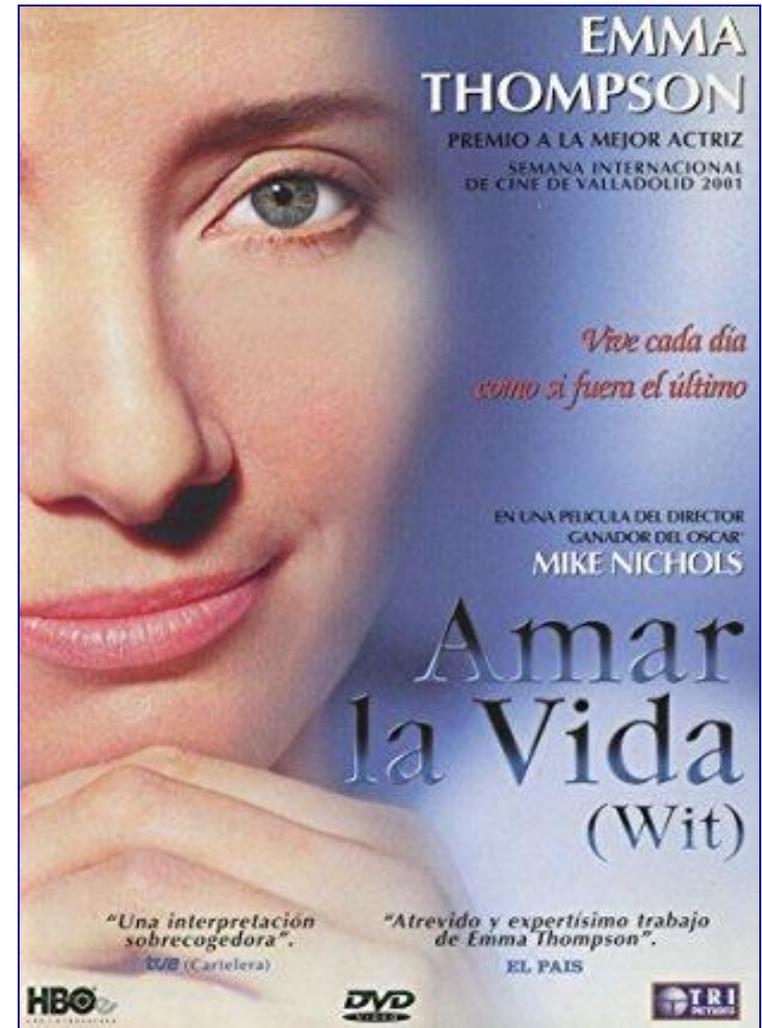


El Doctor
(Randa Haines, 1991)

La enfermedad terminal

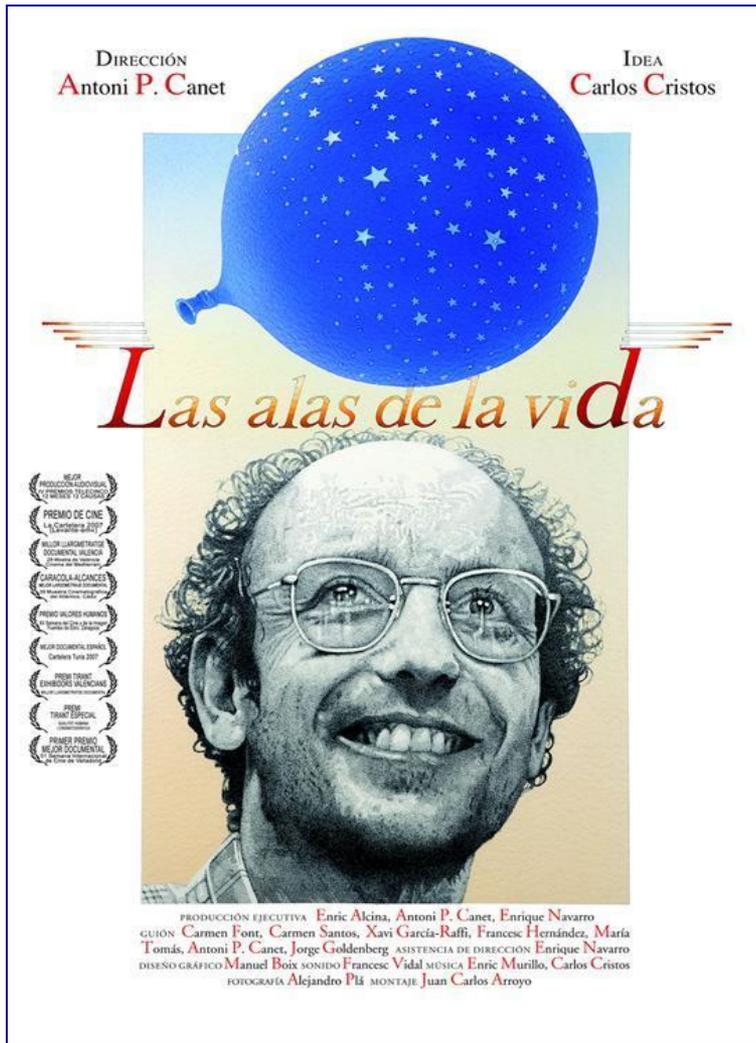


Las invasiones bárbaras
(Denys Arcand, 2003)

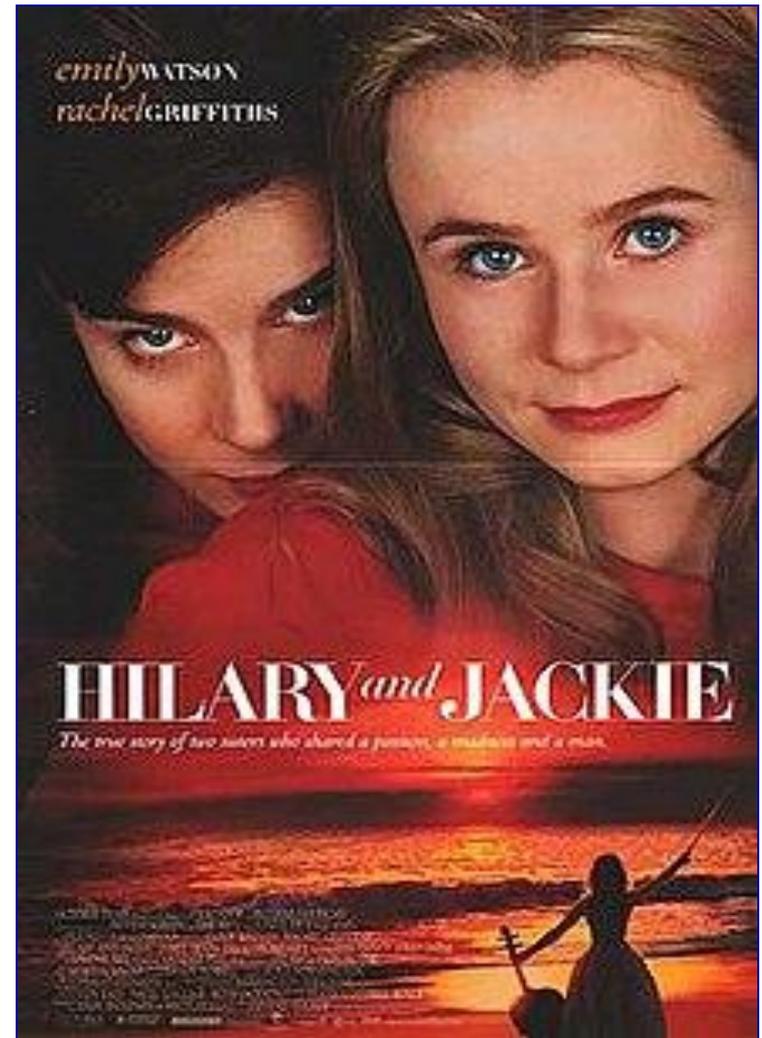


Amar la vida
(Mike Nichols, 2001)

Las enfermedades degenerativas

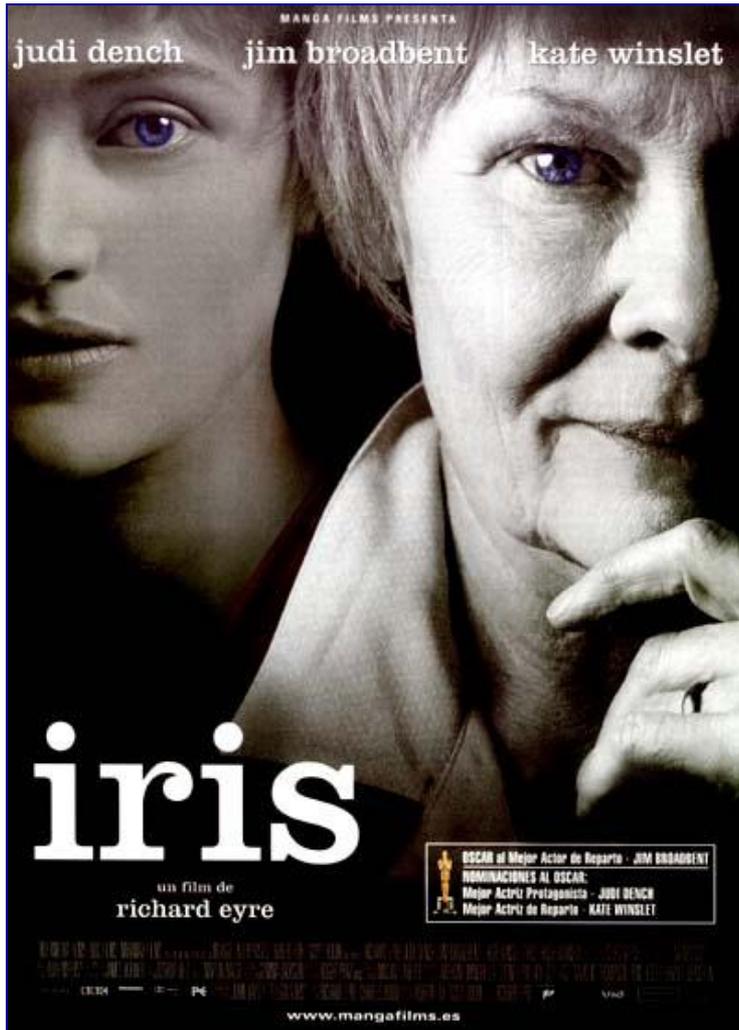


Las alas de la vida
(Antonio P. Canet, 2006)

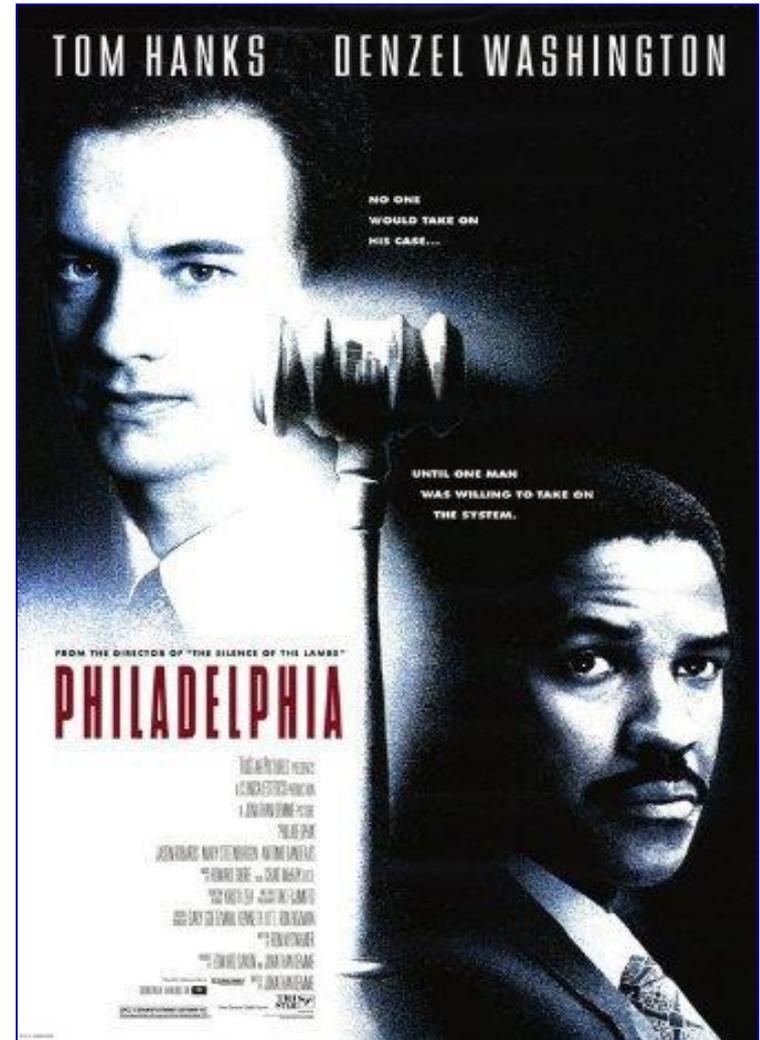


Hilary y Jackie
(Anand Tucker, 1998)

La vulnerabilidad y el deterioro

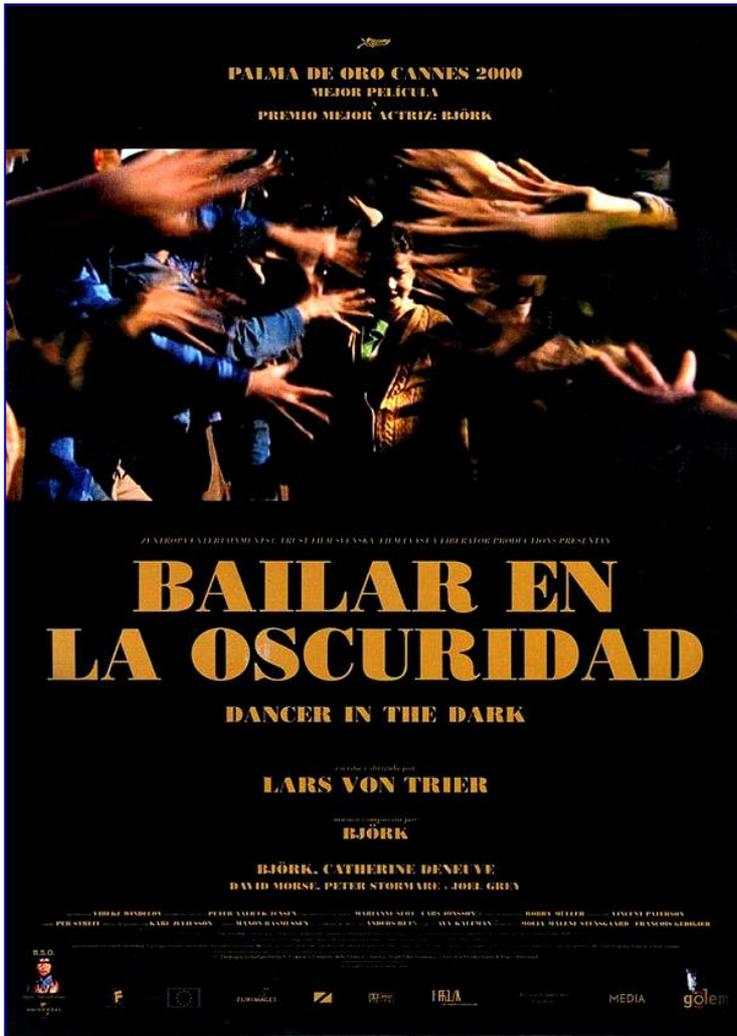


Iris
(Richard Eyre, 2001)

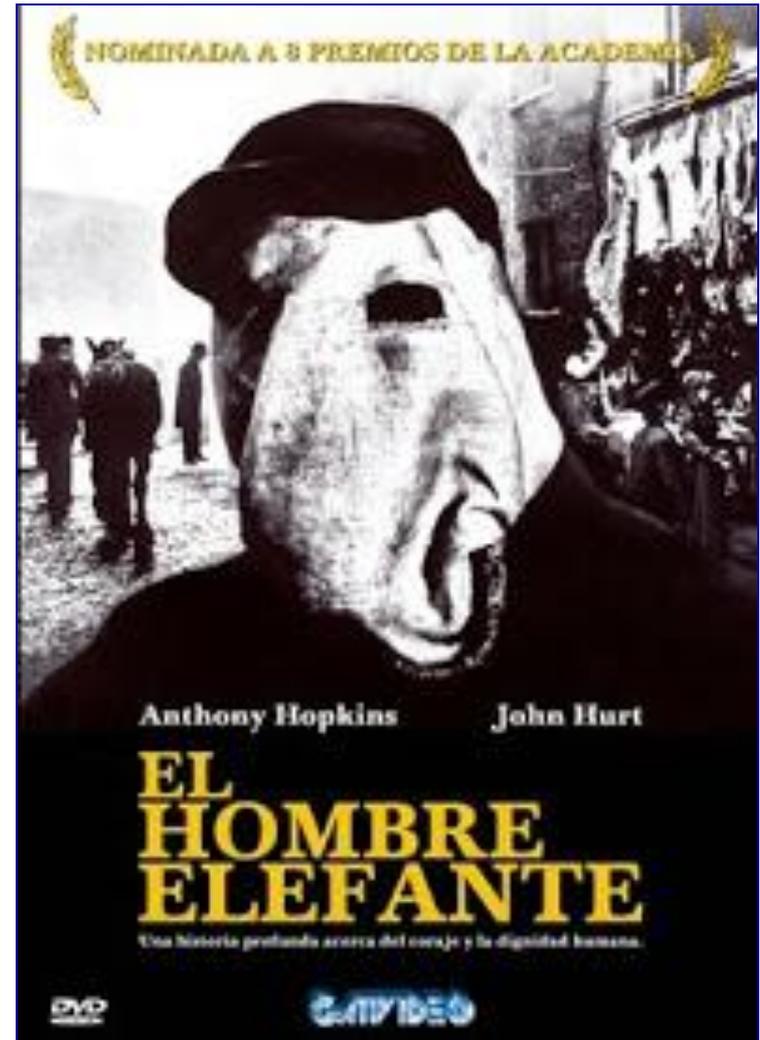


Philadelphia
(Jonathan Demme, 1993)

Las enfermedades raras



Bailar en la oscuridad
(Lars Von Trier , 2000)

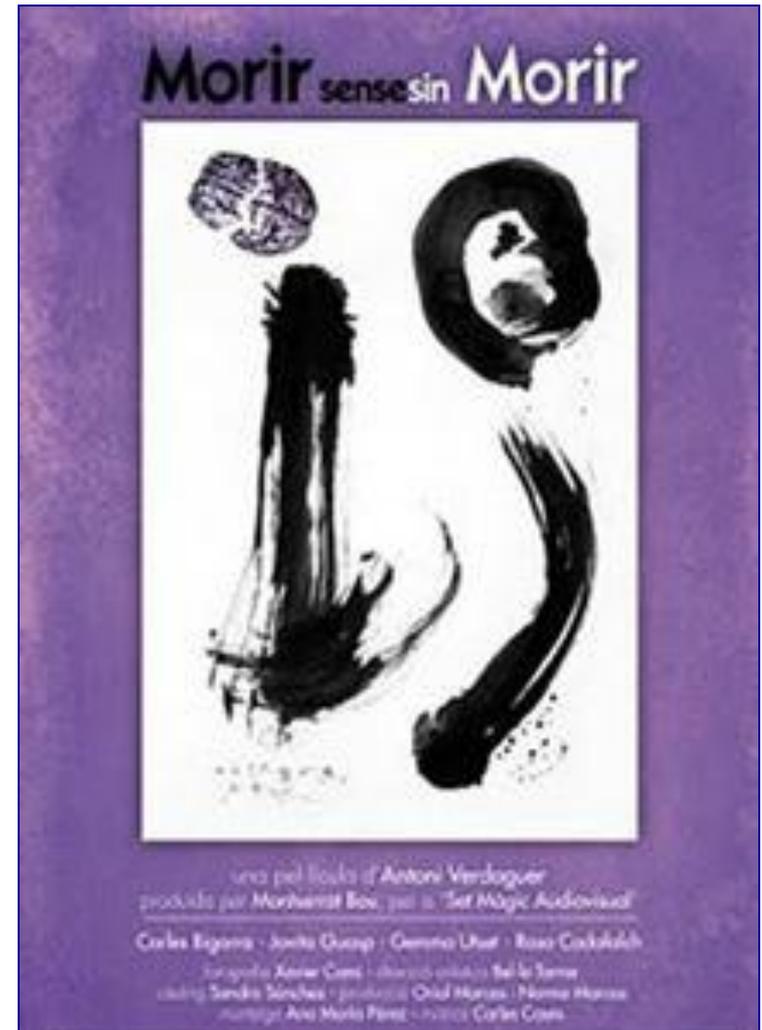


El hombre elefante
(David Lynch, 1980)

El tránsito a la muerte digna

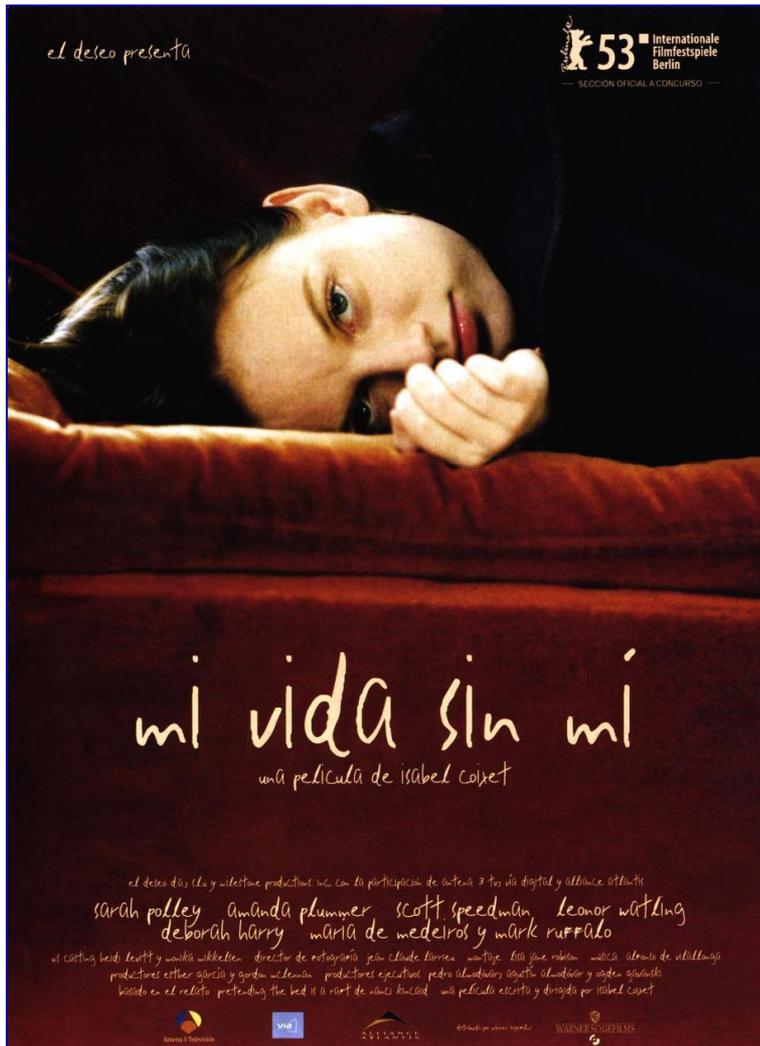


La escafandra y la mariposa
(Julian Schnabel, 2007)



Morir sin morir
(Antoni Verdagué, 2011)

El acompañamiento al final de la vida

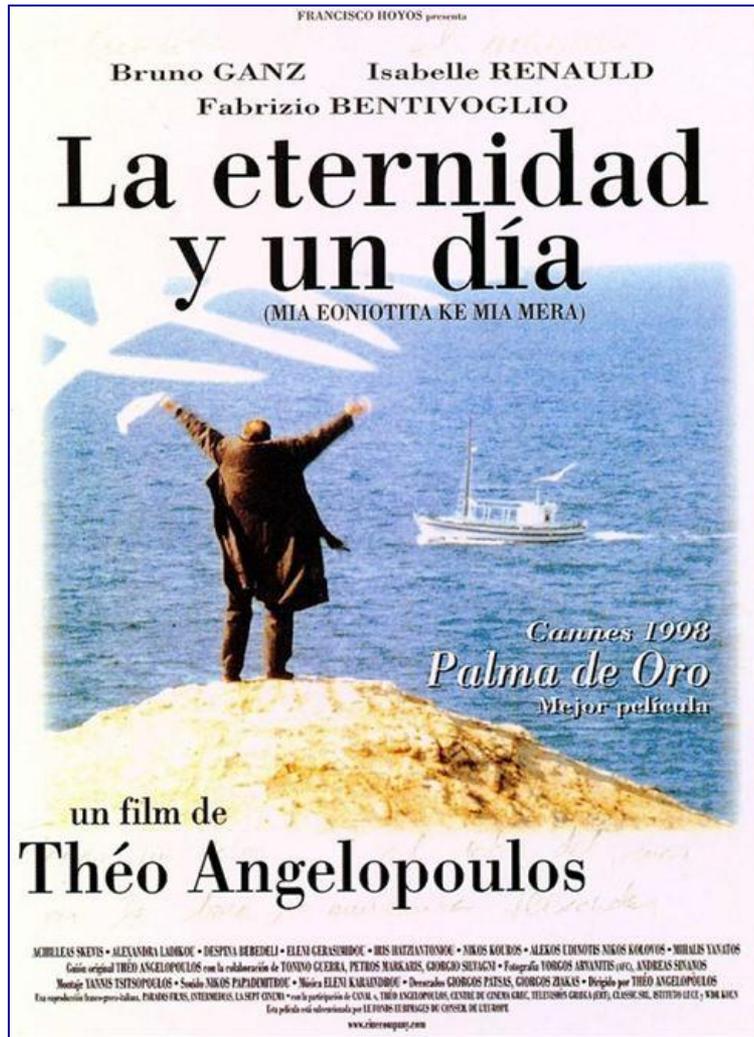


Mi vida sin mí
(Isabel Coixet, 2003)

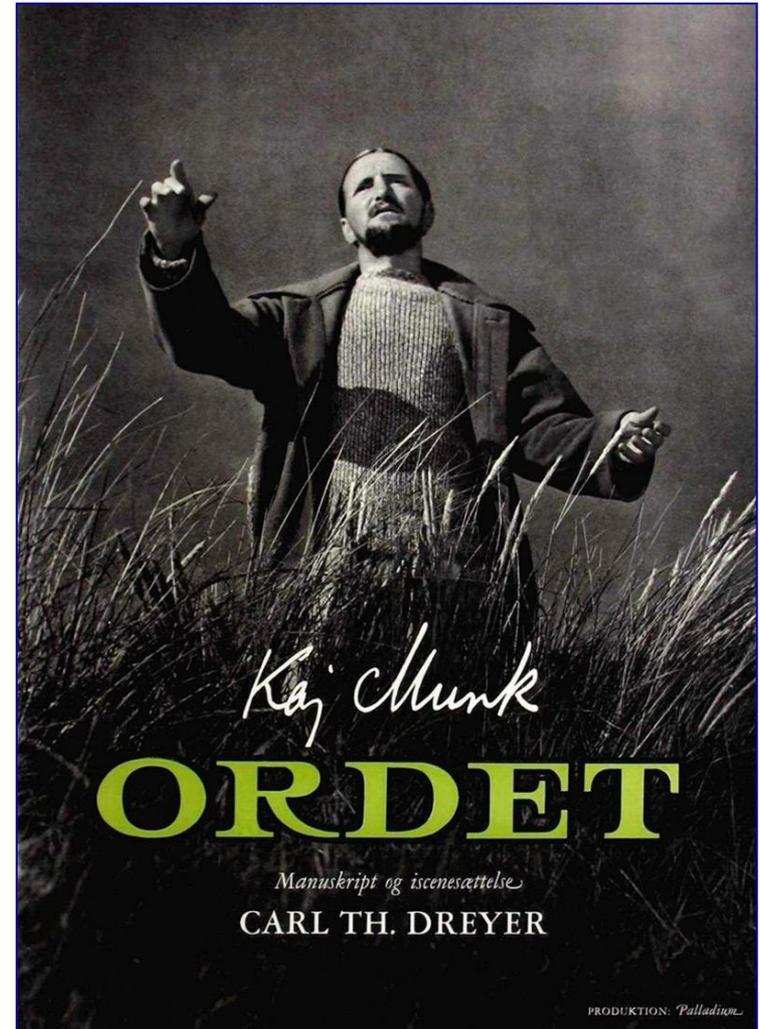


Gritos y susurros
(Ingmar Bergman, 1972)

La trascendencia



La eternidad y un día
(Theo Angelopoulos, 1998)



Ordet (La palabra)
(Carl Theodor Dreyer, 1955)

La compasión

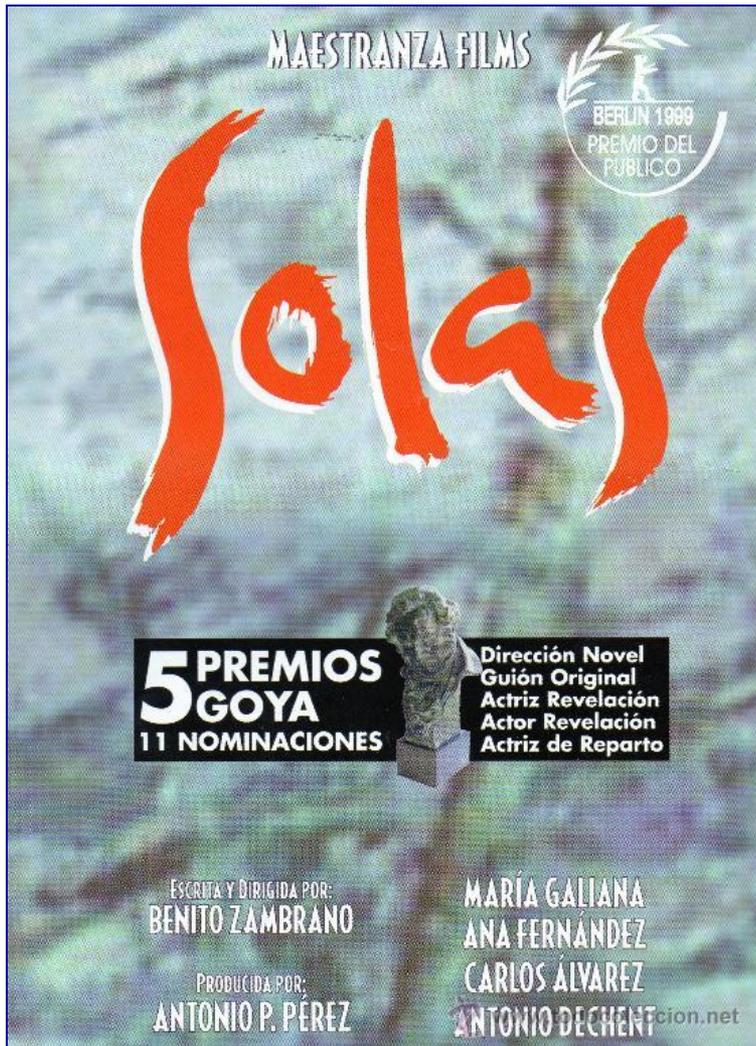


La vida secreta de las palabras
(Isabel Coixet, 2005)

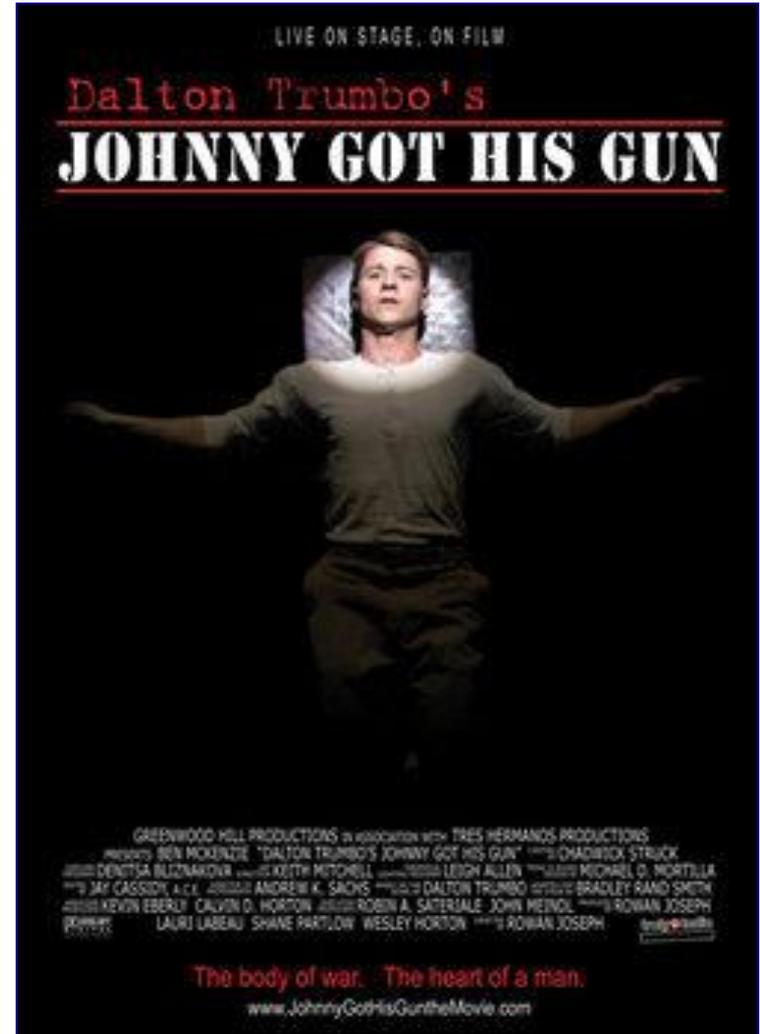


El paciente inglés
(Anthony Minghella, 1996)

La soledad



Solas
(Benito Zambrano, 1999)



Johny cogió su fusil
(Dalton Trumbo, 1971)

El sentido de la vida

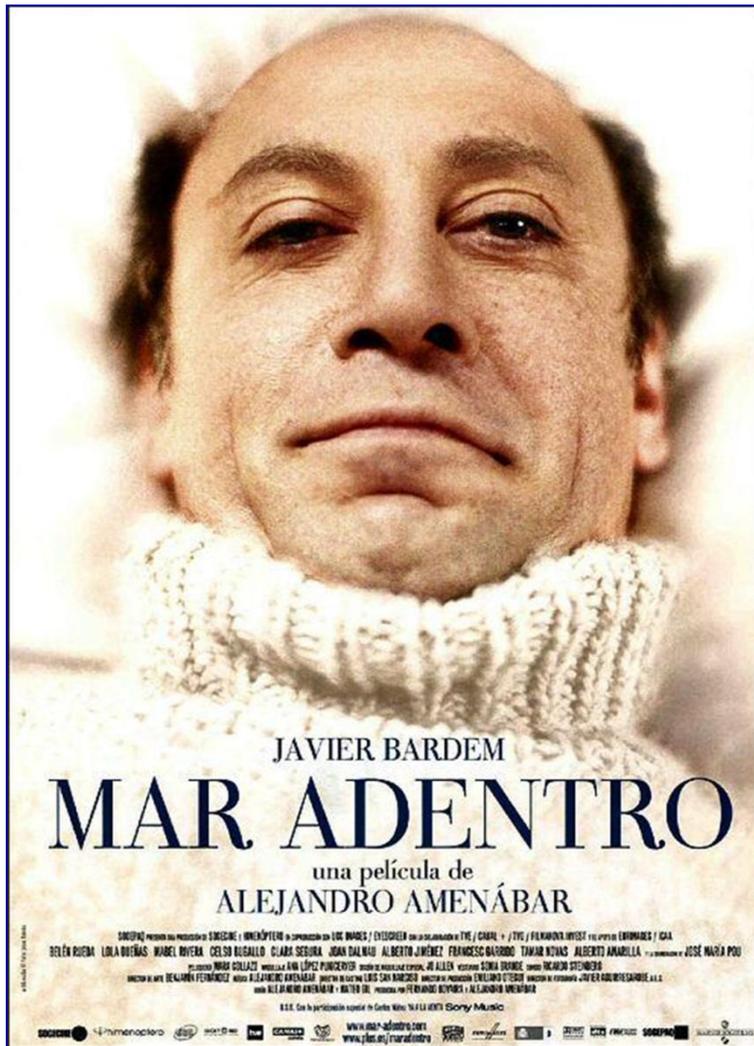


Lo que queda del día
(James Ivory, 1993)

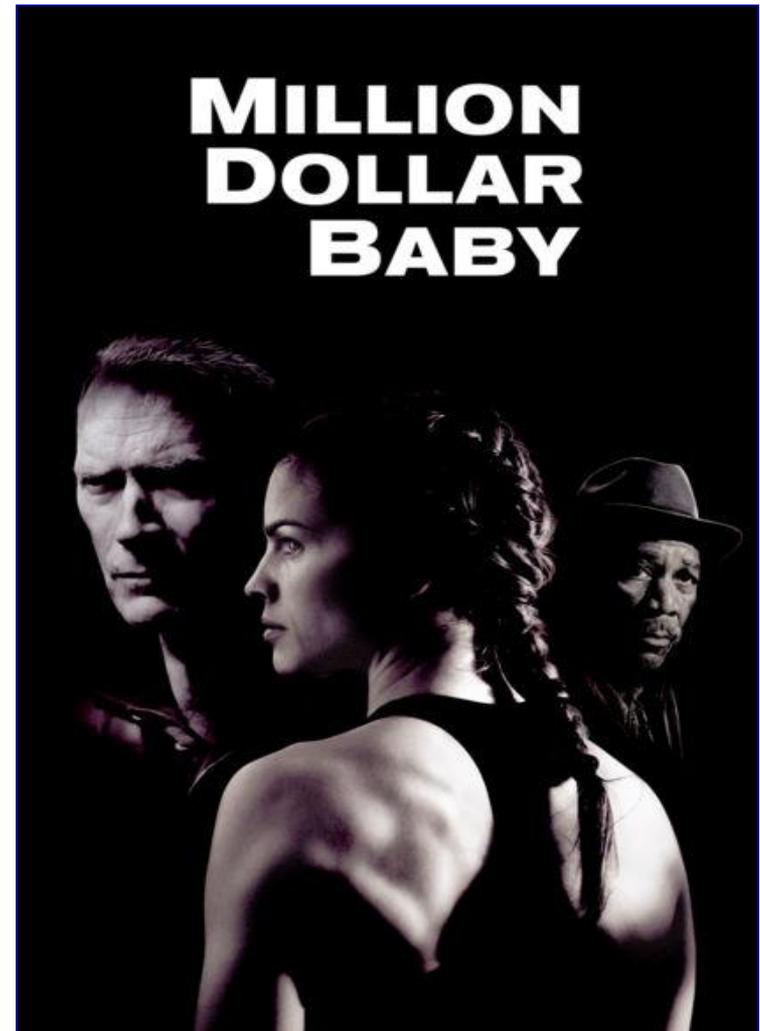


Tierras de penumbra
(Richard Attenborough, 1993)

La eutanasia, el suicidio asistido



Mar adentro
(Alejandro Amenábar, 2004)



Million Dollar Baby
(Clint Eastwood, 2004)

La pérdida y el duelo



Azul
(Krzysztof Kieslowski, 1993)

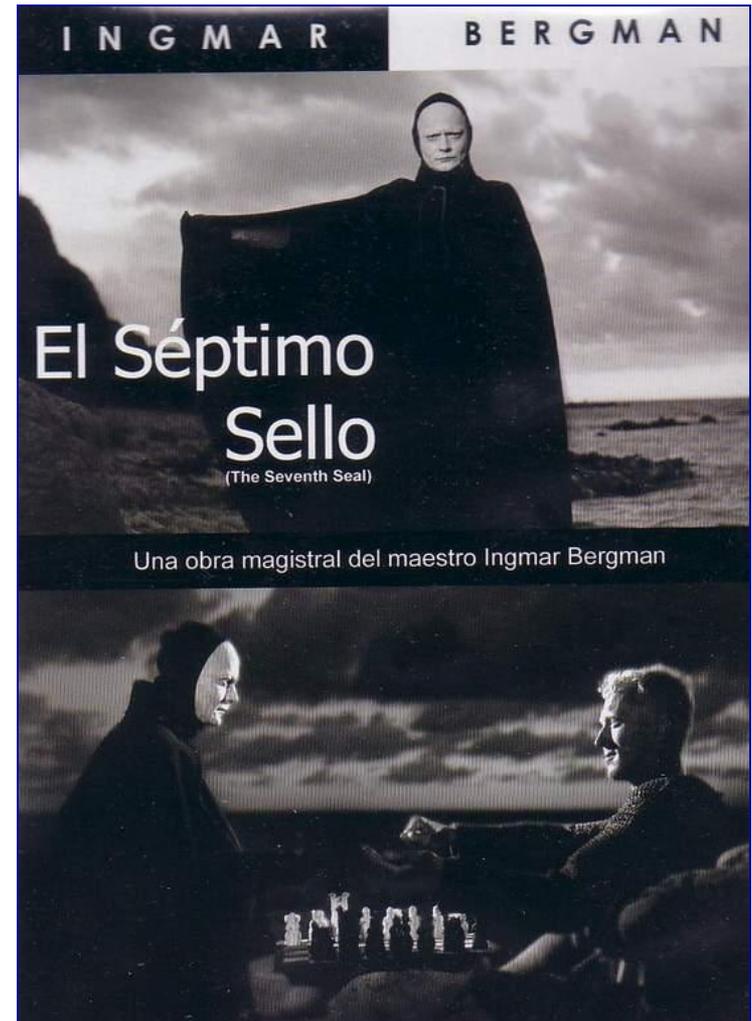


Gente corriente
(Robert Redford, 1980)

La muerte



Muerte en Venecia
(Luchino Visconti, 1971)



El séptimo sello
(Ingmar Bergman, 1957)



PELÍCULAS argumentales en CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



CPP...ONCOLOGÍA... Leucemias 1



“Querido Dios. Gracias por conocer a Oscar, me ha llenado de amor para todos los años que me queden por vivir”

Cartas a Dios
(Éric-Emmanuel Schmitt, 2009)



CPP...ONCOLOGÍA... Leucemias 2



“Mi hermana murió esa noche. Ojalá pudiera decir que se curó milagrosamente, pero no fue así, simplemente dejó de respirar. Ojalá pudiera decir que de ese mal salió algún bien, que gracias a la muerte de Kate todos pudimos seguir viviendo o incluso que su vida tuvo algún significado especial y pusieron su nombre a un parque o a una calle o que el tribunal supremo cambio una ley por ella. Pero no ocurrió nada de eso, ocurrió sin más y ahora es un pedacito de cielo azul y todos tuvimos que seguir adelante”

La decisión de Anne
(Nick Cassavetes, 2009)



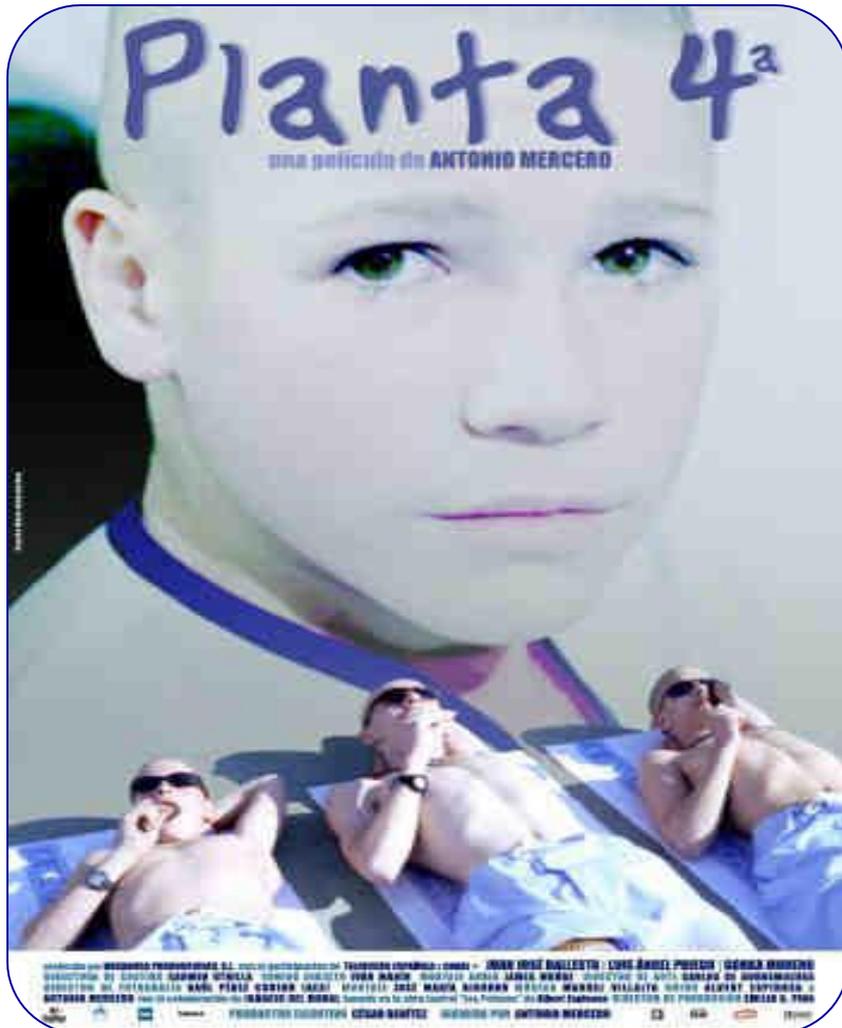
CPP...ONCOLOGÍA... Leucemias 5



“No es más grande quien más ocupa, sino quien más vacío deja al marcharse”



CPP...ONCOLOGÍA... Tumores sólidos 1



“¿Por qué esos tienen que estar ahí fuera y nosotros aquí dentro?, ¿Por qué...?”



Planta 4ª
(Antonio Mercero, 2003)



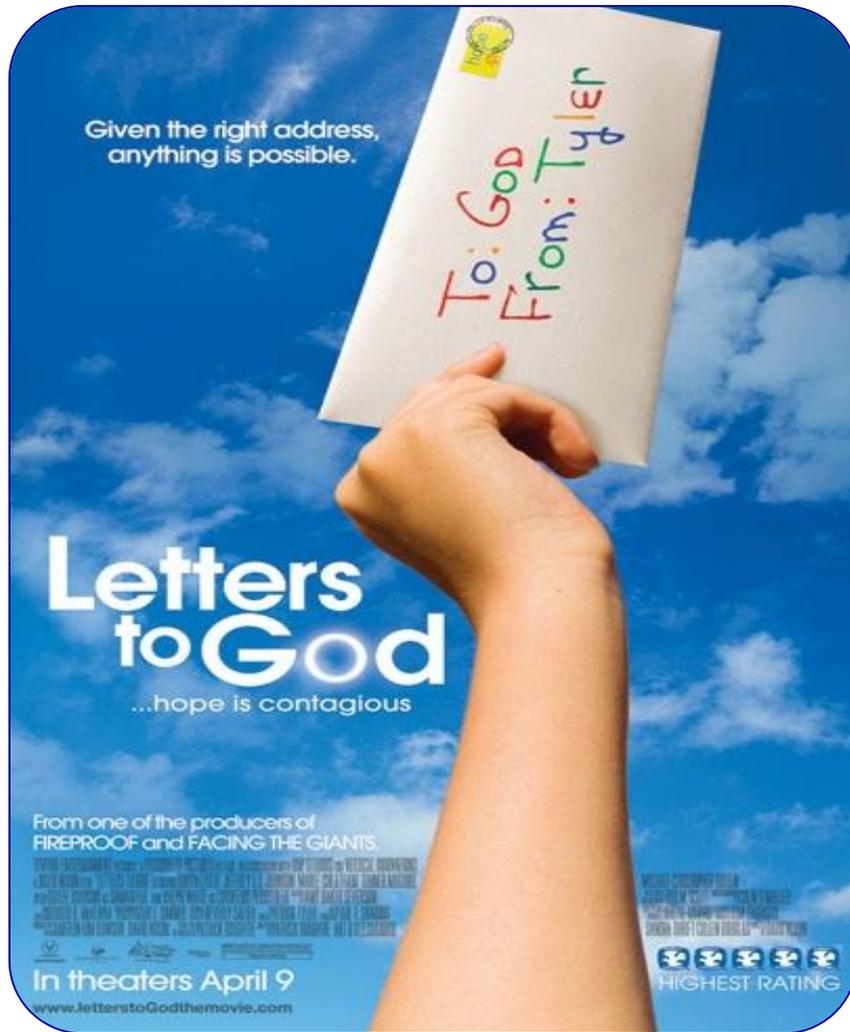
CPP...ONCOLOGÍA... Tumores sólidos 2



“Papá, explícame la parte bonita de la historia, que la fea ya me la sé de memoria...”



CPP...ONCOLOGÍA... Tumores sólidos 3



“Me alegro mucho de haber vuelto a casa desde el hospital. Pero sobre todo, me gustaría que mi madre volviese a reír. Es lo que más echo de menos...”

Cartas al cielo
(Patrick Doughtie, 2010)



CPP...ONCOLOGÍA... Tumores sólidos 4



“Querían aguantar por Adán. Por ellos. Pero la realidad les atrapó poco a poco. Dejaron de trabajar, de ver a sus amigos. Se aislaron. Llegó el agotamiento, la soledad. Se separaron y reencontraron varias veces. Y se separaron definitivamente. Cada uno rehízo su vida. No volverían a ser los mismos, pero siempre estarían atados el uno al otro. Ante la enorme prueba que vivieron, no se tambalearon. Destrozados, sí, pero sólidos”



Declaración de guerra
(Valerie Donzelli, 2011)

CPP...ONCOLOGÍA... Tumores sólidos 5



Bajo la misma estrella
(Josh Boone, 2014)

“Gus, mi amor, no puedo decirte lo agradecida que estoy por nuestro pequeño infinito. Yo no lo cambiaría por nada del mundo. Me diste un para siempre dentro de los días contados, y te lo agradezco”



CPP...Enfermedades RARAS 1

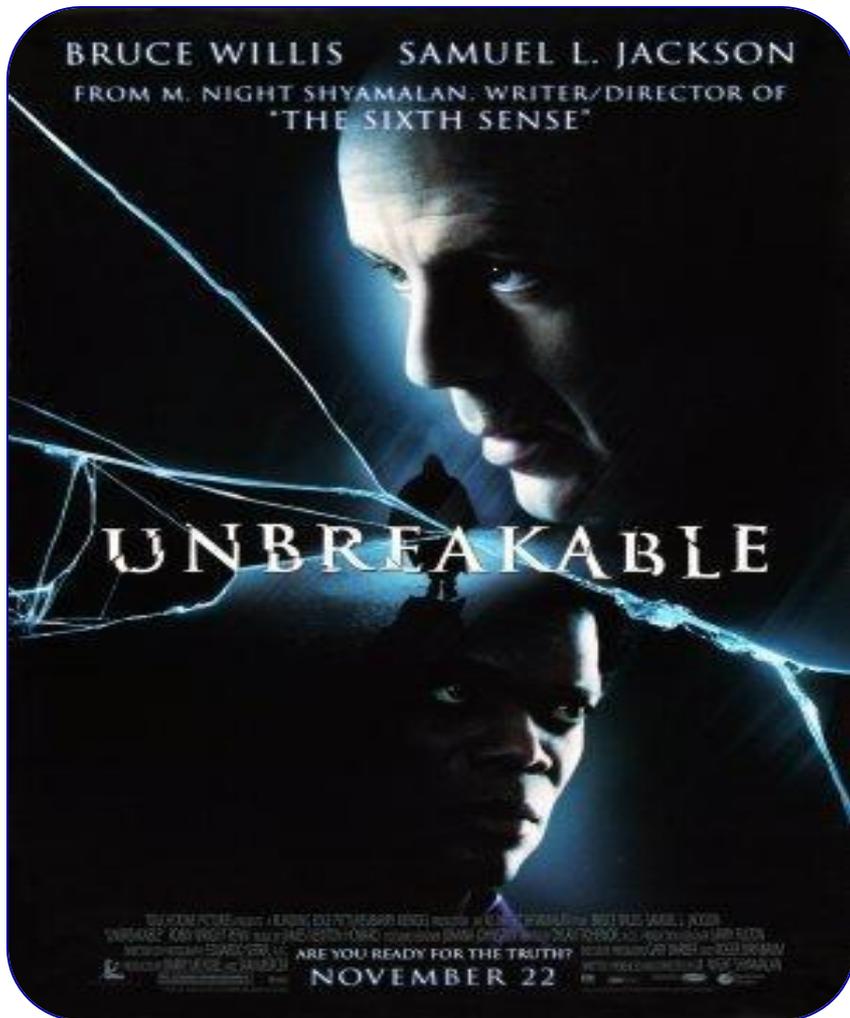


*“Dile a tu cerebro que diga a tu brazo,
que diga ... a tu mano, que mueva tu
dedo meñique”*

El aceite de la vida
(George Miller, 1982)



CPP...Enfermedades RARAS 2



“Tus huesos no se rompen, los míos sí. Eso está claro. Tus células reaccionan a bacterias y a virus de una forma diferente a la mía. Tú no te enfermas, yo sí. Eso también está claro... Sin embargo, aunque parezca irreal, estamos conectados, tú y yo. Estamos en la misma curva, pero en extremos opuestos”

El Protegido
(M. Night Shyamalan, 2000)



CPP...Enfermedades RARAS 3



*“Yo investigo, hijo, no veo pacientes...
La Universidad de Nebraska paga
más en un año a su entrenador de
fútbol que todo mi presupuesto
científico”*

**Medidas extraordinarias
(Tom Vaughan, 2009)**



CPP...Enfermedades RARAS 4



*“No remuevas el pasado.
El pasado no existe”*

Insensibles
(Juan Carlos Medina, 2013)



CPP...Enfermedades RARAS 5



“Sé que no soy un niño de 10 años normal... He pasado por 27 operaciones. Me ayudaron a respirar, a ver, a oír sin audífonos, pero ninguna de ellas ha hecho que parezca normal... A los niños normales no se les quedan mirando allá por donde van”

Wonder
(Stephen Chobsky, 2017)



CPP...Enfermedades SINDRÓMICAS 1

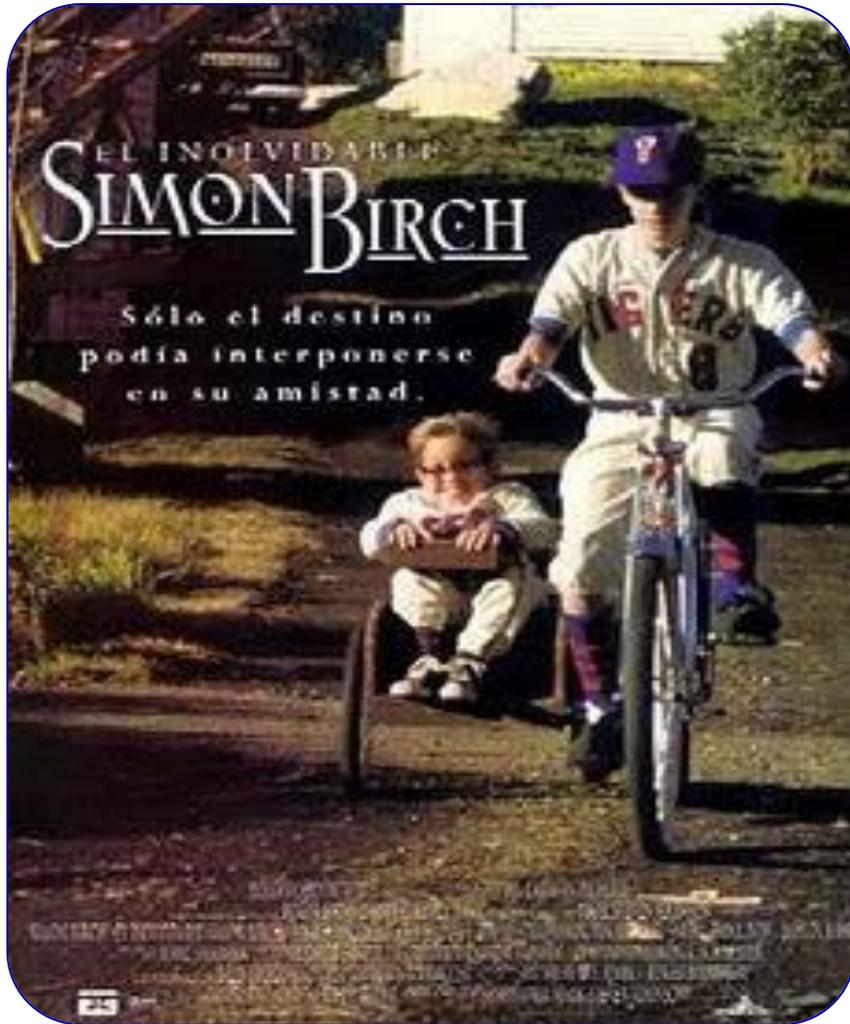


*"Al principio, no había nada. Sólo había música.
El primer día hizo el sol.... El segundo hizo el mar... El tercer día hizo los discos... El cuarto día hizo la televisión... El quinto día hizo el pasto... El sexto día hizo a los hombres... El domingo descansó.
Era el séptimo día.
Entonces se preguntó si no faltaba nada. El octavo día hizo a Georges. Y vio que era lindo"*

El octavo día
(Jacon Van Dormael, 1996)



CPP...Enfermedades **SINDRÓMICAS** 2



El inolvidable Simon Birch
(Mark Steven Johnson, 1998)

“Cuando alguien a quien quieres muere, no lo pierdes de golpe, lo pierdes a trocitos, con el tiempo, como cuando alguien deja de escribirte. Lo que más recuerdo de mi madre es su perfume y cuanto la odié cuando empezó a desaparecer. Primero de sus armarios y sus cajones y luego de los vestidos que ella había cosido, y finalmente, de sus sábanas y su almohada”



CPP...Enfermedades SINDRÓMICAS 3

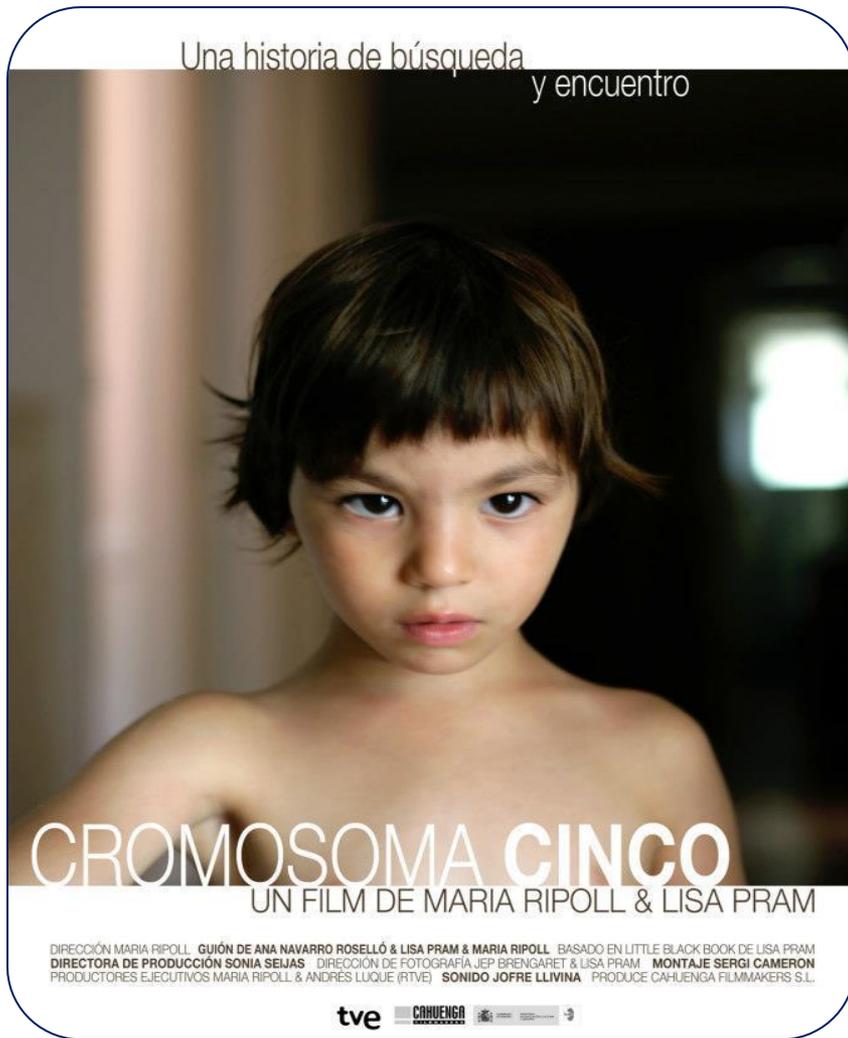


“Quiero acostarme con vos porque sé que nunca me voy a enamorar”

MAN REVIEW 12
XXX
(Lucía Puenzo, 2007)



CPP...Enfermedades SINDRÓMICAS 4



“Y lo que empieza a partir de ahí es mucho trabajo, es mucho dolor, mucha inseguridad, mucha soledad, no sabíamos a donde ir, no sabíamos a quién recurrir, no hay medios estipulados donde te puedan orientar, no existe... y te sientes muy solo, completamente solo, tienes miedo”



CPP...Enfermedades SINDRÓMICAS 5

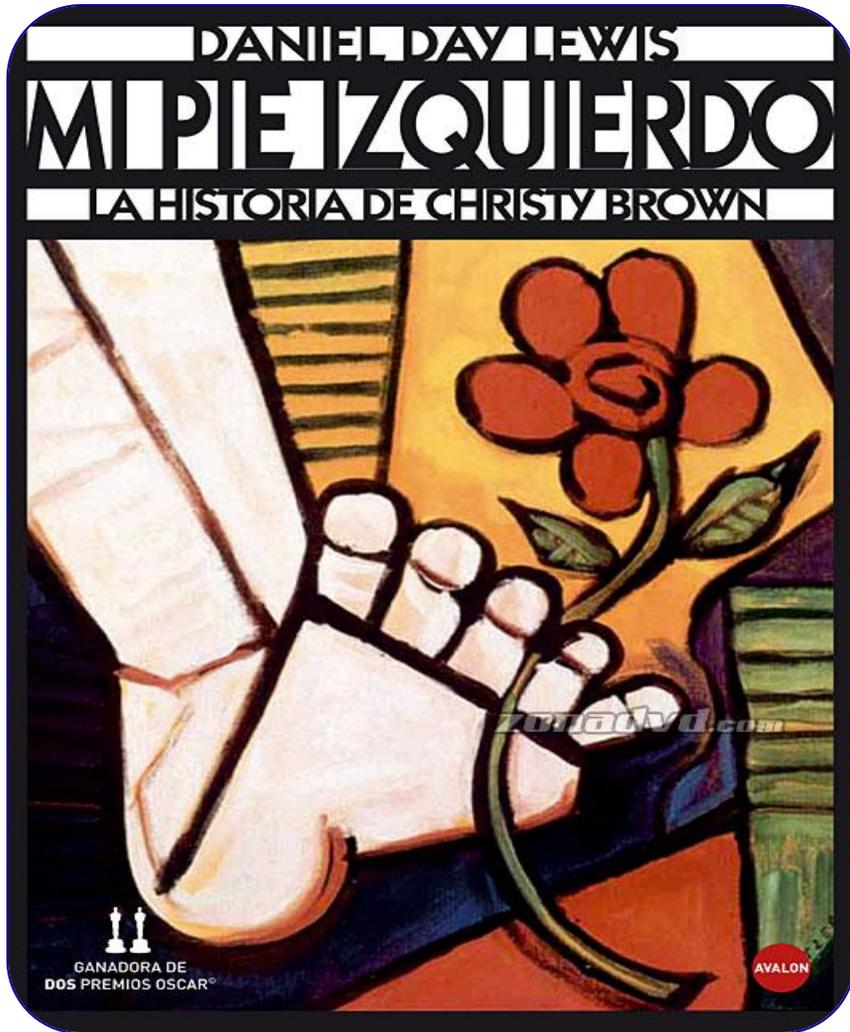


*“Quiero ser normal, como todos.
Soy adulto y quiero actuar como
un adulto”*

Gabrielle
(Louise Archambault, 2013)



CPP...Enfermedades NEUROLÓGICAS 1



“¿Sr. Brown? Su hijo nació hace un par de horas. Hubo algunas complicaciones”

ДВА ПРЕМИОС ОСКАР
САМУДОВА ДЕ **Mi pie izquierdo**
(Jim Sheridan, 1989)



CPP...Enfermedades NEUROLÓGICAS 2

HALLMARK HALL OF FAME WORLD PREMIERE
JIMMY WOLK TREAT WILLIAMS AND PATRICIA HEATON

24 escuelas lo dejaron afuera.
1 le dió la oportunidad...

La inolvidable historia de un profesor
determinado a hacer la diferencia.



Al Frente de la Clase
Subtítulos por Dragonhak

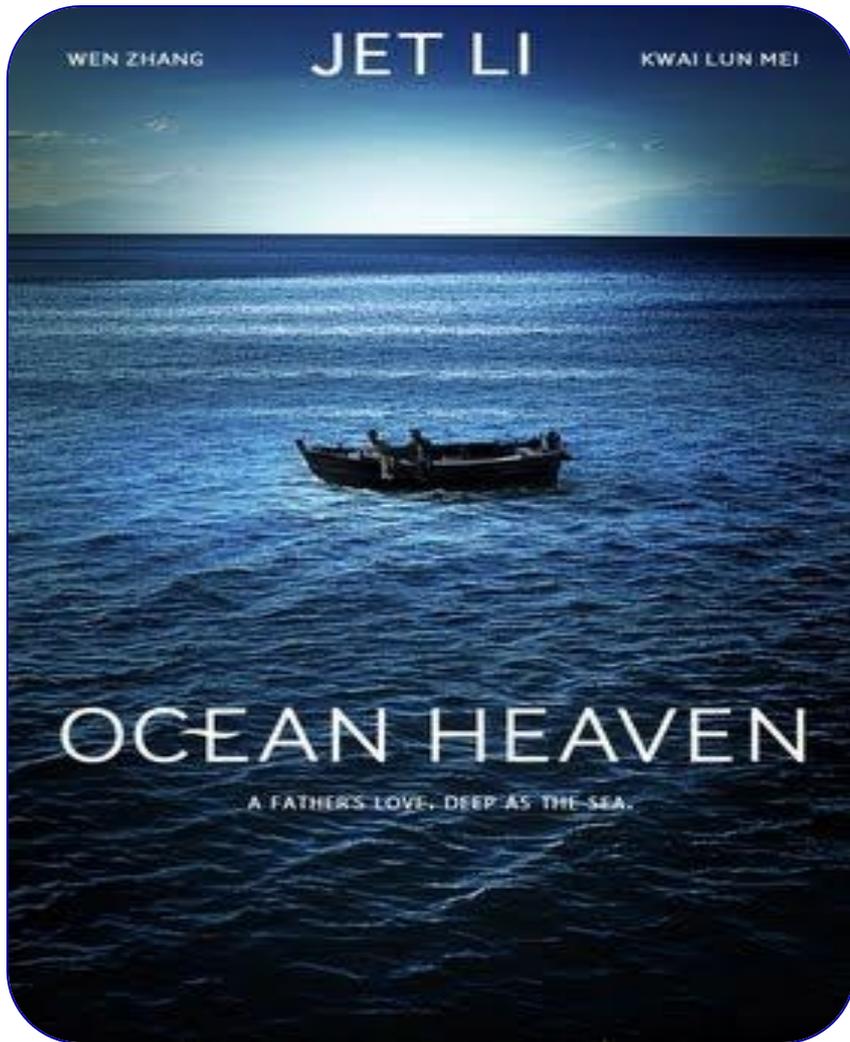
Hallmark Hall of Fame SUNDAY DECEMBER 7 9/8c CBS

“Los ruidos que escucharon son el Tourette que tengo desde los 6 años. Estoy hoy aquí gracias al amor y al apoyo de muchas personas. Este premio también lo merecen ellos. Pero tengo que dedicárselo al más severo y dedicado maestro que jamás tuve, mi acompañante incansable: mi Tourette... El Tourette me enseñó algo que nadie más podría enseñarme, y es que nada me detuviera al buscar alcanzar mi sueño. Desde trabajar o jugar, enamorarse. Así es, lidiar con el Tourette me dio una gran lección...”

Al frente de clase
(Peter Werner, 2008)



CPP...Enfermedades NEUROLÓGICAS 3



Paraíso oceánico
(Xiao Lu Xue, 2010)

“Si no quieres irte conmigo y papá se va solo, ¿quién cuidará de ti?, ¿quién lo hará?”



CPP...Enfermedades NEUROLÓGICAS 4



*“Tener un hijo le hizo tan feliz.
Pero cuando vio andar a los otros
y al suyo no, empezó a encerrarse.
Dejó de competir. Hace muchos años
que se aleja de él”*

Con todas nuestras fuerzas
(Nils Tavernier, 2013)



CPP...Enfermedades NEUROLÓGICAS 5



“La angustia de unos padres que ven como un trozo suyo, porque al fin de la historia un hijo lo vemos como un trozo nuestro, ves que le pasa algo y que no sabes lo qué es y nadie lo sabe. Pues bueno, esa angustia, esa incertidumbre a mí me corroía por dentro, no me dejaba vivir, no me dejaba trabajar, no me dejaba hacer nada”

Línea de meta
(Paola García Costas, 2015)



CPP...el DUELO alrededor de la infancia 1



“Dios ha fijado esa cita, aunque ha nosotros no nos sea dado el saber por qué...”

La habitación del hijo
(Nanni Moretti, 2001)



CPP...el DUELO alrededor de la infancia 2



“Si me apetece creer que Maybelle es una estrella en el cielo, lo haré. Si me apetece creer que es un pájaro en el alfeizar, una mariposa en mi hombro o una maldita rana, lo haré”

Alabama Monroe
(Felix Van Groeningen, 2012)



CPP...el DUELO alrededor de la infancia 3



“He aquí mi secreto: solo con el corazón se puede ver bien. Lo esencial es invisible a los ojos”

El Principito
(Mark Osborne, 2015)



CPP...el DUELO alrededor de la infancia 4

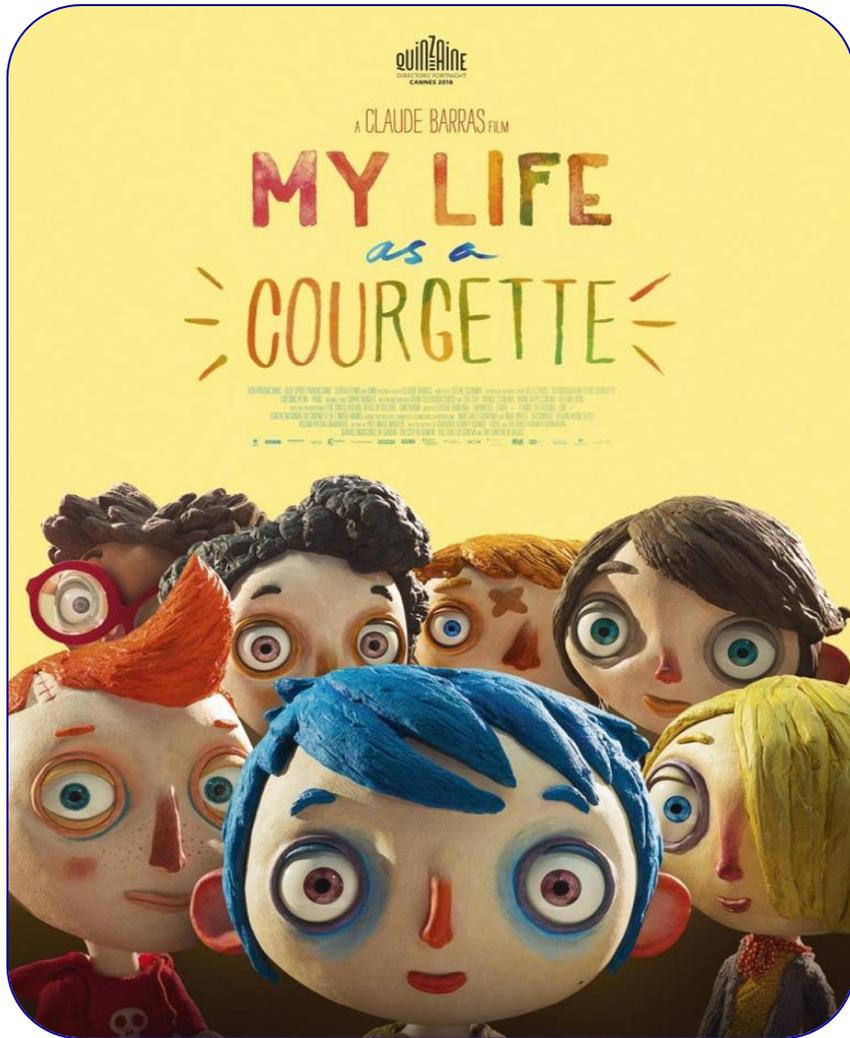


Un monstruo viene a verme
(Juan Antonio Bayona, 2016)

*“Va a ser duro, va ser más que duro.
Pero podrás con ello,
Conor O’Malley*



CPP...el DUELO alrededor de la infancia 5

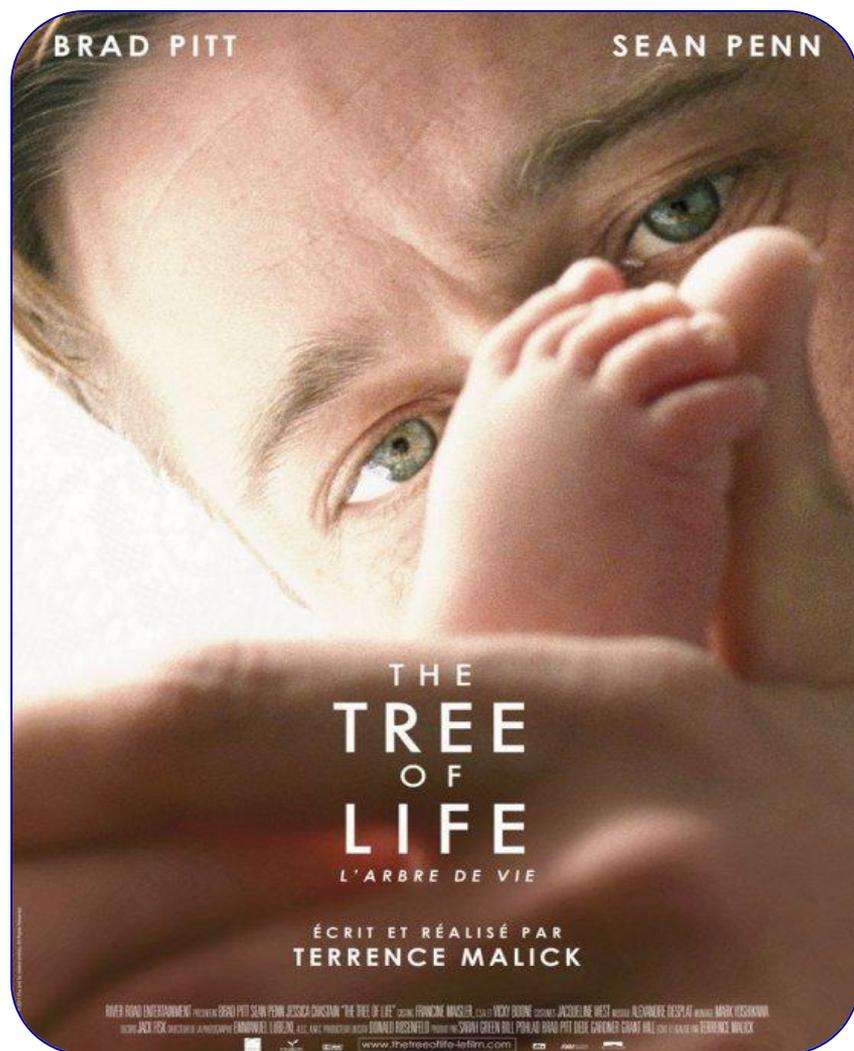


La vida de Calabacín
(Claude Barras, 2016)

*“A veces sueño que soy mayor y que
estoy con mi madre.
Ella sigue hablando sola y bebiendo
cerveza. Y yo también bebo mucho.
Me alegra saber que eso no
pasará nunca”*



CPP...el SENTIDO de la vida 2



“El único modo de ser feliz es amando. Sin amor – a todo, a todos, a cada rayo de luz- la vida pasa como un destello. Sé bueno con los demás, asómbrate, ten esperanza”

El árbol de la vida
(Terrence Malick, 2011)





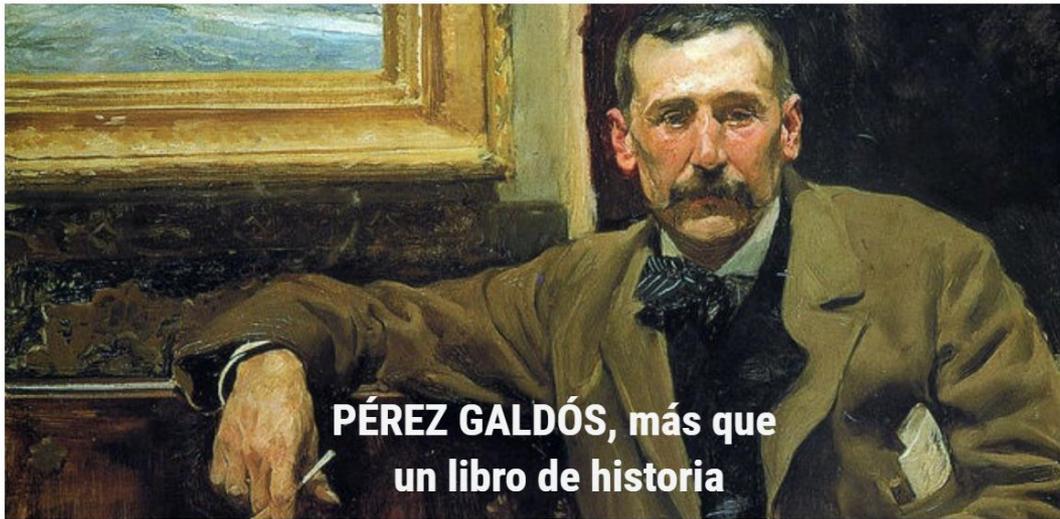
THE END: Cine y Pediatría, una oportunidad para la HUMANIZACIÓN



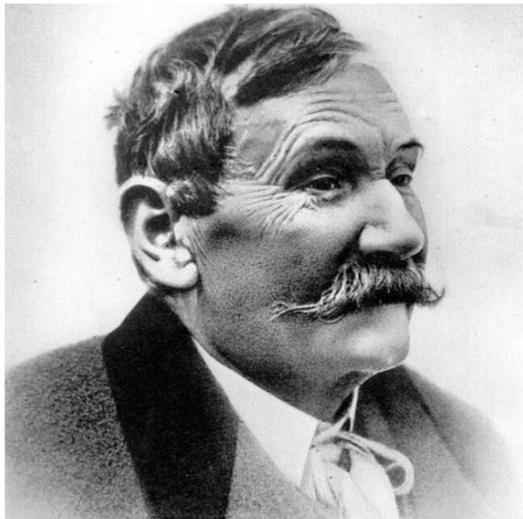


¡¡ Qué tiembla J.K. Rowling... !!

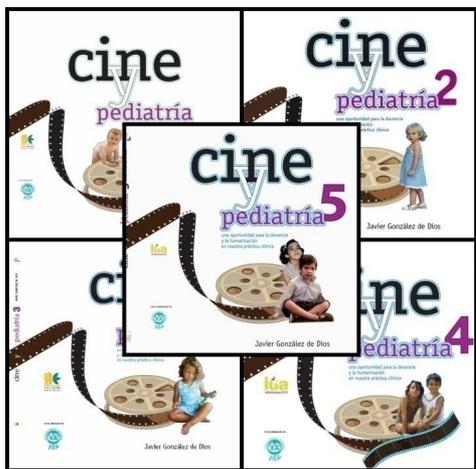




PÉREZ GALDÓS, más que un libro de historia



¡¡ Qué se ande con cuidado Benito Pérez Galdós !!



TRILOGÍAS del séptimo arte para pediatras “de cine”



*“Prescribir” películas para mejorar en ciencia
y en conciencia en nuestra práctica clínica*

Javier González de Dios



Tres IDEAS y tres FRASES DE CINE para llevar a casa... previo al THE END

unir

OPENCLASS



JAVIER GONZÁLEZ DE DIOS

CINE Y PEDIATRÍA



IDEA

1



El CINE es un arte exquisito para la docencia y para la humanización en Pediatría, en particular, y para la Sanidad, en general

FRASE

1



“Tú cierra los ojos y abre bien la mente”

Un puente hacia Terabithia
(Gábro Csupó, 2007)

IDEA

2



El cine es un gran recurso PEDAGÓGICO y en el campo de los CUIDADOS PALIATIVOS nos permite aproximarnos a su ciencia y a su conciencia

FRASE

2



“Ve lo que los demás no ven. Lo que los demás deciden no ver, por temor, conformismo o pereza. Ver el mundo de forma nueva cada día”

Patch Adams
(Tom Shadyac, 1998)

IDEA

3



**Es posible (y bueno) PRESCRIBIR películas.
¡¡ Atrévete a hacerlo en tu hospital, centro de salud,
centro escolar, familia,... !!**

FRASE

3



“Si quieres ir rápido, camina solo; si quieres llegar lejos, ve acompañado”

La buena mentira
(Philippe Falardeau, 2014)

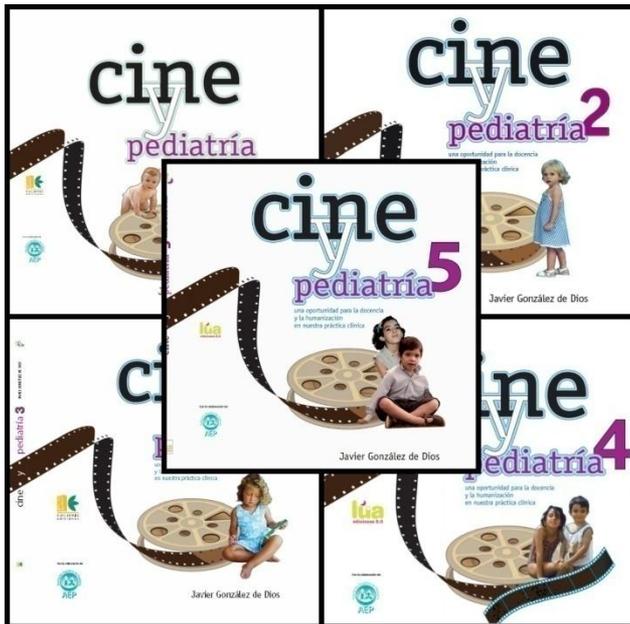
Agradecimiento



Al apoyo de la Asociación Española de Pediatría, de las diferentes sociedades regionales y de especialidades de España, México, Colombia, Argentina, Chile, República Dominicana, Portugal, Estados Unidos,....

Y a la VIDA...





CUIDADOS PALIATIVOS e INFANCIA

Javier González de Dios

javier.gonzalezdedios@gmail.com

