

## CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: MODO CRECIENDO

Ester Pérez Lledó  
Pediátra, Coordinadora de la Unidad de  
hospitalización a domicilio y cuidados paliativos  
pediátricos.  
Hospital General Universitario Dr. Balmis de Alicante



## INDICE

1. CONCEPTO DE MUERTE
2. DESARROLLO DE LOS CPP
3. CONCEPTO DE CPP
4. PACIENTES PALIATIVOS
5. ATENCIÓN PALIATIVA
6. FASES DE LA ENFERMEDAD
7. NIVELES DE ATENCIÓN
8. CONTROL DE SINTOMAS FISICOS
9. ATENCIÓN PSICOLOGICA, SOCIAL Y ESPIRITUAL
10. COORDINACIÓN ASISTENCIAL
11. EL HOSPITAL EN CASA



# LA MUERTE

## 1. Biológica

La muerte es el **cese irreversible de las funciones vitales** de un organismo, especialmente la actividad cerebral, respiratoria y circulatoria. Marca el fin de la vida como proceso biológico.

## 2. Filosófica

Se concibe como **el fin de la existencia individual o la separación entre cuerpo y conciencia**. Ha sido interpretada como:

- \* El paso a la nada (materialismo).
- \* Una transformación o tránsito (platonismo).
- \* Un hecho que da sentido a la vida por su finitud (existencialismo).

## 3. Psicológica

Es la **toma de conciencia de la finitud humana**, que influye en emociones, conductas y valores. Puede generar miedo, negación, aceptación o reflexión sobre el sentido de la vida.

## 4. Social y cultural

La muerte es un **hecho social rodeado de rituales, creencias y normas** (funerales, luto, homenajes), que ayudan a las comunidades a afrontar la pérdida.

## 5. Religiosa o espiritual

Suele entenderse como **el tránsito del alma hacia otra forma de existencia** (cielo, infierno, reencarnación, juicio final), dependiendo de la creencia.

## LA MUERTE: Hace 100 años

Se vivía de una forma **mucho más cercana, visible y cotidiana** que hoy.  
**No estaba tan escondida ni medicalizada** como en la actualidad.

### ☐ En el hogar

La mayoría de las personas **morían en casa**, rodeadas de su familia.  
El cuerpo se velaba en la misma vivienda, a veces durante uno o dos días.  
Los niños veían la muerte desde pequeños como parte natural de la vida.

### ☐ ☐ Rituales y duelo

El luto era **más marcado y prolongado**:

- Ropa negra durante meses o años.
  - Las viudas a veces vestían de negro toda la vida.
  - El duelo era socialmente respetado y visible.
- Había rezos, vigiliyas, rosarios y despedidas comunitarias.

### ☐ Relación con la medicina

La medicina era limitada:

- Muchas muertes por infecciones, partos, tuberculosis, gripe.
- La esperanza de vida era mucho menor.
- La muerte era más impredecible y frecuente.



## LA MUERTE: Hace 100 años

### ☐ Dimensión espiritual

La religión tenía un papel central:

- Se hablaba de cielo, infierno, juicio.
- La muerte se entendía como tránsito, no como final absoluto.
- Los sacerdotes o guías espirituales acompañaban el proceso.

### ☐ ☐ ☐ Comunidad

La muerte era un evento **colectivo**:

- Vecinos ayudaban.
- Se acompañaba a la familia.
- El dolor era compartido, no aislado.

### ☐ Emoción social

Se vivía con:

- Resignación
- Respeto
- Temor reverente
- Aceptación

Hoy, en cambio, la muerte suele vivirse más en hospitales, en silencio, con menos ritual y más soledad.



## LA MUERTE: Hoy

La muerte se vive de una manera **muy distinta** a como se vivía antes: **más distante, más silenciosa y muchas veces más solitaria**, aunque depende mucho de la cultura y de cada persona. Te lo explico de forma clara:

### ☐ Lugar de la muerte

Hoy la mayoría de las personas mueren en **hospitales o residencias**, no en casa. Esto hace que la muerte esté más **asociada a la medicina que a la familia**.

### ☐ Silencio y evitación

La sociedad actual tiende a:

- Evitar hablar de la muerte.
- Tratarla como un tema incómodo.
- Proteger a los niños de ella.
- Usar eufemismos (“se fue”, “nos dejó”).

### ☐ Duelo moderno

- Más privado.
- Menos ritualizado.
- Acelerado socialmente (“tienes que seguir adelante”).
- A veces vivido en soledad.

\* **Las redes sociales han cambiado el duelo:** mensajes, fotos, homenajes virtuales.





## LA MUERTE: Hoy

### □ **Espiritualidad diversa**

Hay menos uniformidad religiosa:

- Algunos creen en vida después de la muerte.
- Otros en la nada.
- Otros en la memoria.

La muerte se **interpreta más desde lo personal que desde lo colectivo.**

### □ **Psicología y terapia**

Hoy se reconoce el duelo como proceso emocional:

- Se habla de depresión, ansiedad, trauma.
- Se busca ayuda profesional.

Antes se **aceptaba sin tanta explicación emocional.**

### □ □ **Nuevos debates**

- Eutanasia.
- Cuidados paliativos.
- Muerte digna.
- Donación de órganos.

### □ **Emoción actual dominante**

La muerte hoy se vive con:

- Miedo
- Confusión
- Nostalgia
- A veces alivio
- Mucha reflexión existencial



## LA MUERTE: ¿Por qué ha cambiado?

**El cambio en la forma de vivir la muerte** no ocurrió por una sola causa, sino por una combinación de transformaciones sociales, médicas, culturales y tecnológicas.

### ☐ 1. Avance de la medicina

Antes la gente veía morir a muchos seres queridos desde joven.

Hoy la medicina prolonga la vida, lo que hace que la **muerte se perciba como un fracaso y no como algo natural.**

☐ Resultado: la muerte se traslada al hospital y se aleja del hogar.

### ☐ 2. Aumento de la esperanza de vida

Vivimos más años, por lo que la **muerte parece más lejana y menos cotidiana.** Cuando llega, se siente más **injusta o inesperada.**

### ☐ 3. Cambio en las creencias religiosas

La religión perdió centralidad en muchas sociedades.

Antes ofrecía explicaciones claras sobre la muerte; **hoy hay más dudas que certezas.**

☐ Resultado: **más miedo, más incertidumbre.**





# LA MUERTE

## □ □ 4. Individualismo moderno

La sociedad actual es más individual: Menos comunidad. Más privacidad.  
Menos ritual compartido.

**El duelo se vive más en soledad.**

## □ 5. Tecnología y redes sociales

Vemos la muerte en noticias, películas y pantallas, **pero no en la vida real.**  
Esto la vuelve más abstracta, menos humana.

## □ 6. Cultura de la felicidad y productividad

Hoy se valora estar bien, ser fuerte, seguir adelante.

**El dolor y la muerte incomodan.**

□ Resultado: **se ocultan.**

## □ □ 7. Cambios legales y éticos

Eutanasia, cuidados paliativos, decisiones médicas:

La muerte se volvió también **un tema técnico, no solo emocional o espiritual.**

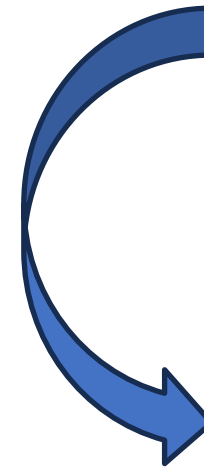
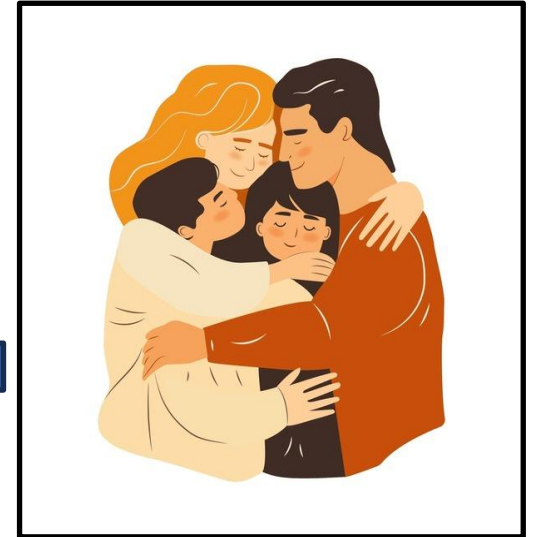


## LA MUERTE

- ➡ ☐ Un hecho **familiar y comunitario**
- ➡ ☐ A un **hecho médico, silencioso e íntimo**



**No porque dejara de doler, sino  
porque la **sociedad cambió.****



## LA MUERTE: Los médicos

- Antes la muerte **era parte de la vida**. No se conocía la cura de muchas enfermedades

**TODOS LOS MEDICOS ERAN PALIATIVISTAS**

- Hoy la muerte **es parte del sistema, pero no del diálogo cotidiano**

**LOS MEDICOS BUSCAMOS SALVAR VIDAS**

### REFLEXIÓN:

¿NOS EDUCAN EN OTRA COSA?

¿HAY ALGUNA ASIGNATURA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIVERSIDAD?

¿NOS ENFRENTAMOS A LA MUERTE COMO MEDICOS?

¿CONOCEMOS LA MUERTE?

¿QUE EMOCIONES NOS GENERA?

¿ESTAMOS PREPARADOS PARA ENFRENTARNOS A LA MUERTE?

¿Y SI SE TRATA DE LA MUERTE DE UN NIÑO??.....



# LA MUERTE

## Emociones difíciles

**Miedo:** a lo desconocido, al dolor, a dejar de existir.

**Tristeza:** por la pérdida de seres queridos o por la propia finitud.

**Ansiedad:** pensar en el futuro, el tiempo limitado, lo que quedará pendiente.

**Negación:** rechazo a aceptar la realidad de la muerte.

**Culpa:** por cosas no dichas o no hechas.



## TRABAJO INTENO

## Emociones más reflexivas o positivas

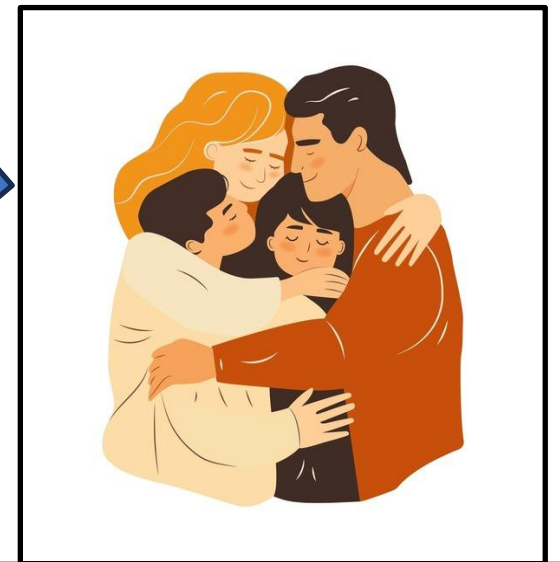
**Aceptación:** especialmente en personas que han reflexionado mucho sobre el tema.

**Paz:** cuando se ve como parte natural de la vida.

**Gratitud:** por valorar más el presente.

**Esperanza:** ligada a creencias espirituales o religiosas.

**Conciencia:** impulsa a vivir con más sentido.



## LA MUERTE: El retorno a los CPP



### **\*\*Cicely Saunders (1918–2005)**

Considerada la fundadora del movimiento moderno de cuidados paliativos.

- Fundó **St Christopher's Hospice** en Londres en 1967
- Introdujo el concepto de “**dolor total**”,.
- Su enfoque inspiró la creación de hospicios y servicios paliativos en todo el mundo, y es una **referencia fundamental en la especialidad**.

### **\*Dr. Mary Baines (1932–2020)**

- Trabajó durante décadas en **St Christopher's Hospice** y desarrolló modelos de **atención domiciliaria**.
- Fue pionera en **protocolos** de manejo de síntomas y en la **formación internacional** de profesionales de paliativos.

### **\*Dr. Balfour Mount (1939–2025)**

Considerado el “*padre de los cuidados paliativos en Norteamérica*”.

### **\*Dr. Robert Twycross (1941–2024)**

- Fue clave en **aceptar y estandarizar protocolos de control del dolor**, especialmente con opioides como la morfina.
- Su trabajo ayudó a que la medicina paliativa **fuese reconocida dentro de la medicina moderna**.

### **\*Dr. Anne Merriman (1935–2025)**

Pionera en poner los cuidados paliativos al servicio de países con **pocos recursos**.

### **\*Dr. Tetsuo Kashiwagi (n. 1939)**

Figura clave en el desarrollo de los cuidados paliativos en **Asia**, especialmente en Japón.



# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS

1924:

La Sociedad de Ginebra aprueba la **Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño**, elaborada por Eglantyne Jebb, fundadora de Save the Children Fund.



1946:

La Asamblea General de las Naciones Unidas crea el **Fondo Internacional de Emergencia para la Infancia, UNICEF**, centrado en los niños de todo el mundo.



Medalla de Oro  
al Mérito Por Servicios  
a la Salud Pública  
2013

**CARTA DE LOS DERECHOS  
DEL NIÑO MORIBUNDO**  
LA CARTA DE TRIESTE

## Derechos del niño moribundo

1. A ser **considerado como "una persona"** hasta su muerte, sea cual sea su edad, lugar, condición y contexto del cuidado.
2. A recibir un **tratamiento eficaz**, completo, cualificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que producen sufrimiento.
3. A ser **escuchado e informado adecuadamente** sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.
4. A **participar**, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los **cuidados y tratamientos** relacionados con su vida, enfermedad y muerte.
5. A **expresar sus sentimientos, deseos y expectativas** y a que éstos sean tomados en consideración.
6. A que se **respeten sus creencias** culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones.
7. A **tener una vida social y relacional** adecuada a su edad, condiciones y expectativas.
8. A estar rodeado por **miembros de la familia y seres queridos** que estén comprometidos en la organización y la provisión de sus cuidados y a que éstos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.
9. A ser **cuidado en un lugar apropiado** para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cerca y participar en su cuidado.
10. A **tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos** que respeten su mejor interés y a que se eviten las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico.

1948:

La Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la **Declaración Universal de Derechos Humanos**, cuyo artículo 25 da derecho a las madres y los niños a "cuidados y asistencia especiales", así como también a la "protección social".



1959:

La Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la **Declaración de los Derechos del Niño**, que reconoce, entre otros, el derecho del niño a la educación, el juego, la atención de la salud, y a un entorno que lo apoye, mediante 10 principios fundamentales.



CONVENCIÓN SOBRE  
LOS DERECHOS DEL NIÑO



1989: La Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la **Convención sobre los Derechos del Niño**, aprobada como tratado internacional de derechos humanos con carácter obligatorio para los estados firmantes.

A lo largo de sus 54 artículos, reconoce que los niños son individuos con derecho de pleno desarrollo físico, mental y social, y con derecho a expresar libremente sus opiniones.

1974: La Asamblea General exhorta a los Estados Miembros a observar la Declaración sobre la Protección de la Mujer y el Niño en Estados de Emergencia o de Conflicto Armado.





# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS



## IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

Traducción: Ángel Mª Durán Martínez  
Revisión por: Ana Fresno, Roberto Wenz

Publicado inicialmente en: European Journal of Palliative Care, 2007, vol. 14, nº 3 109-114  
Reproducido con la autorización de Taylor & Francis Ltd

2007

## CUIDADOS PALIATIVOS PARA LACTANTES, NIÑOS Y JÓVENES LOS HECHOS



2009

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

SANIDAD 2014  
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

2014

## Enfoque paliativo en Pediatría

L. Ortiz San Román, R.J. Martino Alba

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid.

Pediatr Integral 2016; XX (2): 131.e1-131.e7

2016

## DISCIPLINA MUY RECIENTE

### \*Creación de PedPal en 2016

•Objetivo primario: conseguir **mejorar la calidad de vida** del paciente y su familia, NO de CURAR

•“Existimos porque mueren. Trabajamos para que no sufran.”



# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

## PAPEL EN PORTADA

Por **Pedro Simón** (Madrid)  
Fotografía de **Ángel Navarrete**

**H**ay trabajos complejos que requieren cierta templanza de ánimo: hay otros desempeños profesionales más duros que exigen estar hecho de titanio y acero; y luego está lo que lleva haciendo Ricardo –día tras día, lluvia o nieve en Madrid, este de malos o de buenas– durante 17 años.

Atender a los niños que sabes saben que no llegarán a adultos. Cuidarlos como si no. Gastarles una buena como si no. Procurarles el mayor bienestar y salud posibles antes del desenlace funereo.

—¿Cuántos niños se le han muerto desde que está aquí?

—Uños 800 en todo este tiempo.

Le decimos Ricardo a secas porque –en el fondo– hablamos de un hombre con sus dolores pequeños y sus miserias cotidianas como cualquiera. Uno que, como usted, tiene tres hijos y siete nietos que se enferman y tienen accidentes. Uno que, como usted, se estremece con la mera posibilidad de que le ocurra algo realmente malo a los suyos. Uno que, como usted, odia la vulgar e inevitable universalidad de la muerte.

Pero aquí lo tienen.

Si en vez de llamarlo Ricardo a secas lo llamásemos Ricardo Martino Alba y lo acompañásemos sus apellidos con el de su cargo, jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús desde 2008, parece que al bueno de Ricardo y a sus 43 años de exclusivo desempeño profesional iban a dolerle menos los fallecimientos semanales, parece que iban a conmovirle menos las ausencias, parece que iba a imponerle menos tener que decirles a unos padres que el chico se va morir.

Pero basta con miras sus ojos tranquilos y hondos para saber que los suyos lo han visto todo. Basta con ver su sonrisa sincera y exhausta para conocer que sabe lo que cuesta conservarla en los labios. Basta con escucharle hablar así como él habla, haciendo pedagogía de lo que nadie te enseña, para saber que –llegado el trance inmovilable– estamos ante el hombre correcto.

Los seres humanos mueren. Los niños son seres humanos. Ergo... (termine el lector el silogismo).

Y si los niños mueren, lo mejor que les puede pasar es que mueran atendidos por gente así.

«Nadie en su sano juicio hace pediatría para dedicarse a estos», concede con otra de sus sonrisas desfiladoras. Se expone de hombros, enarca las cejas, se muestra orgulloso de su locura, empezamos.

Ésto es la unidad de paliativos pediátricos más importante de España y la que centraliza los cuidados en esta fase final en toda la Comunidad de Madrid. Ésto es una estadística irreducible: 2.500 jóvenes menores de 20 años mueren a año en nuestro país. Y esto también es un lugar donde se ayuda a vivir, sobre todo es un lugar donde se ayuda a morir.

«Cuando llega el diagnóstico de que un niño se va a morir, los padres suelen preguntar que cuánto tiempo le queda; nosotros les decimos que no sabemos, que no nos tiene que preocupar tanto el cuánto, sino el cómo. Que pueda estar en casa con todos los cuidados si es lo que prefiere o yendo al colegio el mayor tiempo posible; o feliz de alguna manera hasta el final», desgrana. «Hay quien piensa que, cuando no puedes curar, no puedes hacer nada. Pero no es así, no lo es...». Porque a veces se da la paradoja tremenda de que, cuando un médico no puede curar, desaparece, deja de ver a su paciente... Y entonces la familia siente una muerte social previa a la muerte verdadera».

Pero cómo se hace lo que él hace; cómo se le dice a



**Ricardo Martino Alba, jefe de Cuidados Paliativos Pediátricos, en el Hospital Niño Jesús de Madrid.**

niño que tiene el tiempo de tu nieto, díganos usted: cómo se va uno a casa después de dar la noticia última y con qué ánimo entra a la mañana siguiente en aquella habitación del hospital, un espacio que estrena un inquilino diferente al de ayer, pero de igual pronóstico. Un mes tras otro. Una semana tras otra.

«Tienes que saber colocar las emociones para poder seguir trabajando. Hay que tener distancia afectiva no solo para no sufrir, sino para hacer las cosas bien. Sobreimplicarte te lleva a la obstinación terapéutica, a decirte cómo no le voy a dar algo, cómo voy a reconocer que no se puede hacer nada? Te lleva a sentir pena... Y la pena no es una forma de discernimiento profesional».

La madre acababa de asumir que su hijo pequeño iba a fallecer. Podría ser el final, convenimos: una madre que digiere por fin ese horror antinatural. Pero entonces cayó en que le faltaba dar un paso más. Uno que ella no sabía cómo dar. Un breve camino que se le hacía imposible transitar.

«Aquella madre me cogió en un aparte y me pidió por favor que yo se lo dijera a sus hijos. El que iba a fallecer tenía cinco años. Sus hermanos, ocho y 12. Teníamos que retirarle la respiración asistida al pequeño. Claro», le dije. «Yo se lo digo a los hermanos». Y así a los demás.

De algo le tuvo que servir en aquel instante su experiencia de joven médico (allá por los 90) en el

inselapital, uno de los hospitales más prestigiosos y antiguos de toda Suiza: «Cuando en Berna iba a morir un niño, a diferencia de lo que entonces se solía hacer en España, se procuraba que lo hiciera en brazos de sus padres».

De alguna manera tuvo que ayudarle su posterior desempeño como voluntario en la Casa de Belén de las Hijas de la Caridad de San Vicente de Paúl, un estuario en el que desembocaban los niños en los años más devastadores del sida: «Había madres que ignoraban que sus maridos las habían contagiado y daban a luz sabiendo que su hijo acabaría huérfano y con una enfermedad incurable... Muchos de esos niños murieron en aquella casa».

Si cuando comenzó a dirigir la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos hace 17 años eran nada más que dos médicos, cuatro enfermeras, un psicólogo, un trabajador social y una secretaria para toda la Comunidad de Madrid, hoy el equipo ronda los 40 profesionales.

Más de 700 menores son atendidos cada año en estas extremas circunstancias en toda la región (un centenar de ellos en su propio domicilio). Cada ejercicio, debutan 200 pacientes y pasan a depender de Ricardo a secas, quien lleva mucho visto, quien lleva mucho escuchado, quien lleva mucho explicado. Por ejemplo: «La costado mucho hacer entender que los paliativos pediátricos son menor número de pacientes, sí, pero que requieren más medios porque ofrecen una mayor complejidad que los adultos».

Si, en estos casos, la mayoría de las patologías de los adultos están asociadas al cáncer, en los menores de edad no es así: predominan las enfermedades congénitas, degenerativas, metabólicas, vinculadas a enfermedades raras.

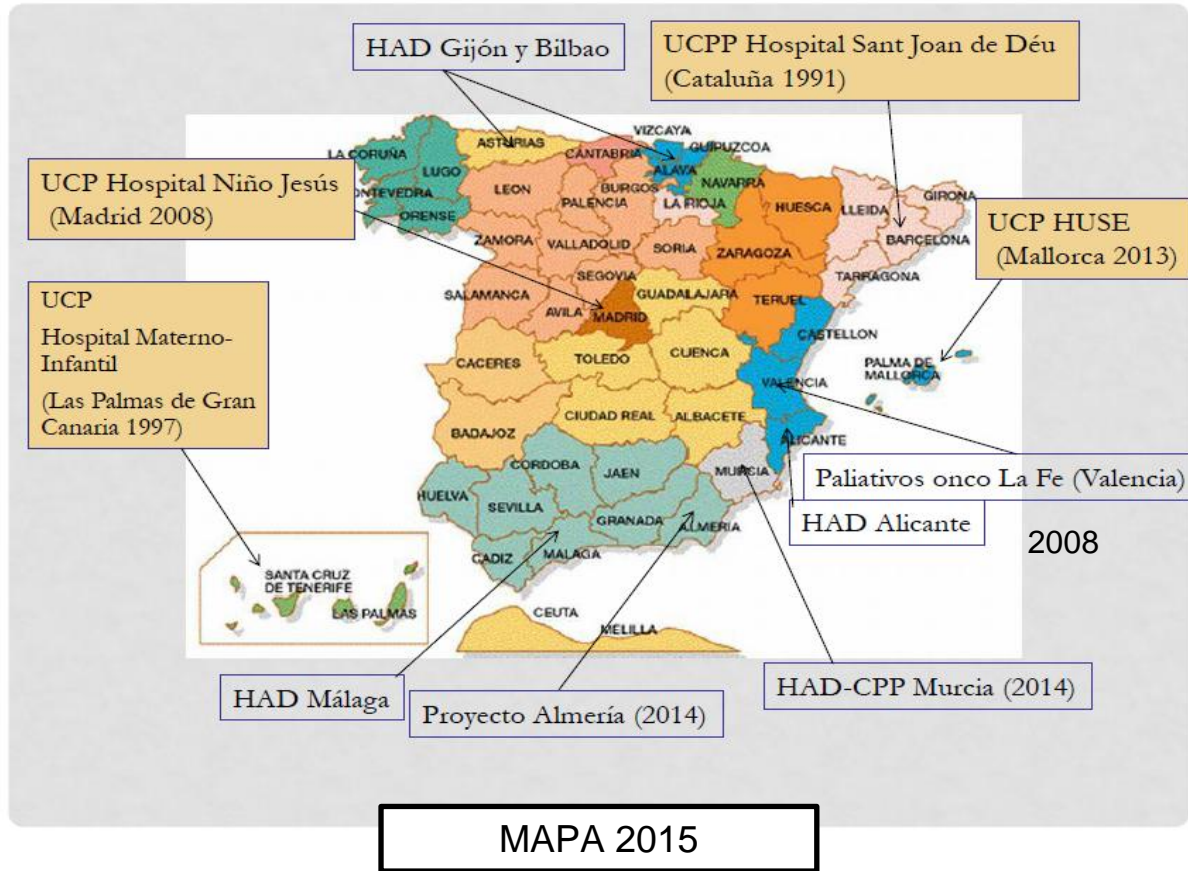
Un niño muy enfermo. Un niño muy enfermo que sabe que va a morir. Un niño muy enfermo que sabe que va a morir y tiene algunas preguntas.

-”Nadie en su sano juicio hace pediatría para dedicarse a esto”...dice orgulloso de su locura..

-Los seres humanos mueren. **Los niños mueren** y hay que atenderlos (no podemos mirar a otro lado).

-Los profesionales que nos dedicamos a los CPP nos **sentimos profundamente realizados** al poder ayudar a los niños paliativos y a sus familias a poder vivir y morir de la mejor manera posible.

# DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS



## LOS ESPECIALISTAS EN PALIATIVOS INFANTILES, DE GUARDIA SÓLO EN CUATRO CCAA

Atención telefónica de los equipos de cuidados paliativos pediátricos (CPP)

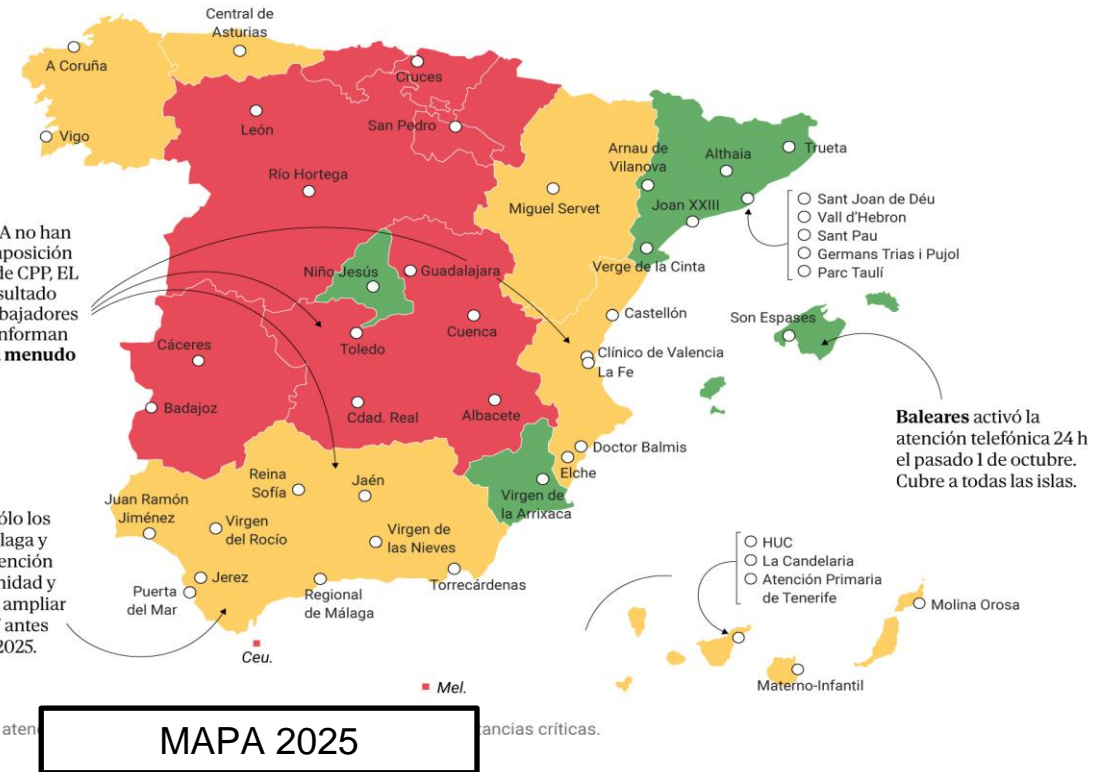
24 h completa  
24 h parcial\*  
Sin atención 24 h

Hospitales que cuentan con al menos una persona dedicada a CPP

Cuando las CCAA no han facilitado la composición de sus equipos de CPP, EL MUNDO ha consultado con Pedpal y trabajadores sanitarios, que informan de dotaciones a menudo exiguas.

En Andalucía, sólo los pacientes de Málaga y Sevilla tienen atención 24 h. Esta comunidad y Asturias prevén ampliar su atención 24/7 antes de que termine 2025.

(\*): Sólo ofrecen atención



**Asistencia 'al azar' para menores en cuidados paliativos: "Depende de dónde nazca, tendrá unos recursos u otros"**



## ¿SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNA ESPECIALIDAD?

- Los médicos paliativistas** actualmente **proceden** de **otras especialidades**: UCI, Medicina interna, Geriátría, Familia y Pediatría interna.
- APROBADA LA ACREDITACIÓN** COMO ESPECIALIDAD EN EL MINISTERIO DE SANIDAD INCLUIDA LA PEDIATRICA.
- EN FASE DE ACREDITACION** DE LOS PROFESIONALES ACTUALES.
- FUTURO: MIR EN CP Y ACREDITACION** OFICIAL EN CPP



LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON LA ESPECIALIDAD CON **MAYOR DESARROLLO** ACTUAL:

**¡¡¡ES EL FUTURO!!!**

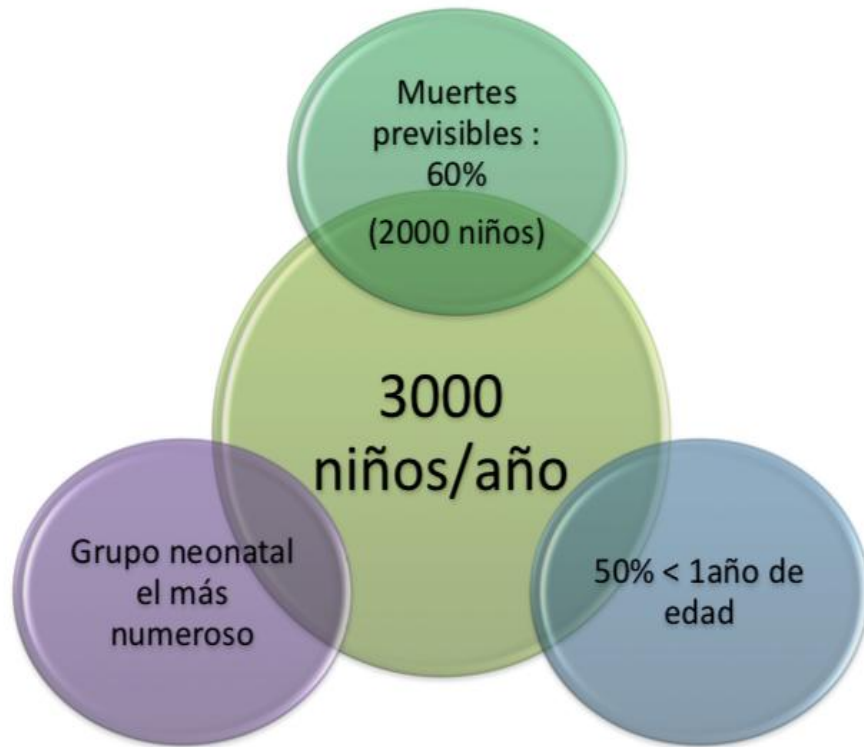
**LA MUERTE DEBE VOLVER A SER PARTE DE LA VIDA**

## CONCEPTO



- La OMS define en 2002 los cuidados paliativos pediátricos (CPP) como el **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**.
- Los **tratamientos** paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes.

## PREVALENCIA



\*Anualmente en España: **3300 muertes al año (2000 previsibles 60%)**

\***Fallecimientos:**

-1/3 causa oncológica (30%) , 2/3 causa neurodegenerativas, metabólicas y genéticas (70%)

-2/3 primer año de vida

-50% época neonatal

\*Prevalencia estimada: 10-16/10.000 entre 0-19 años

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



# PACIENTES PALIATIVOS

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)



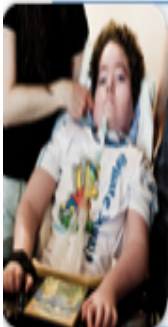
## Grupo 1

- 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

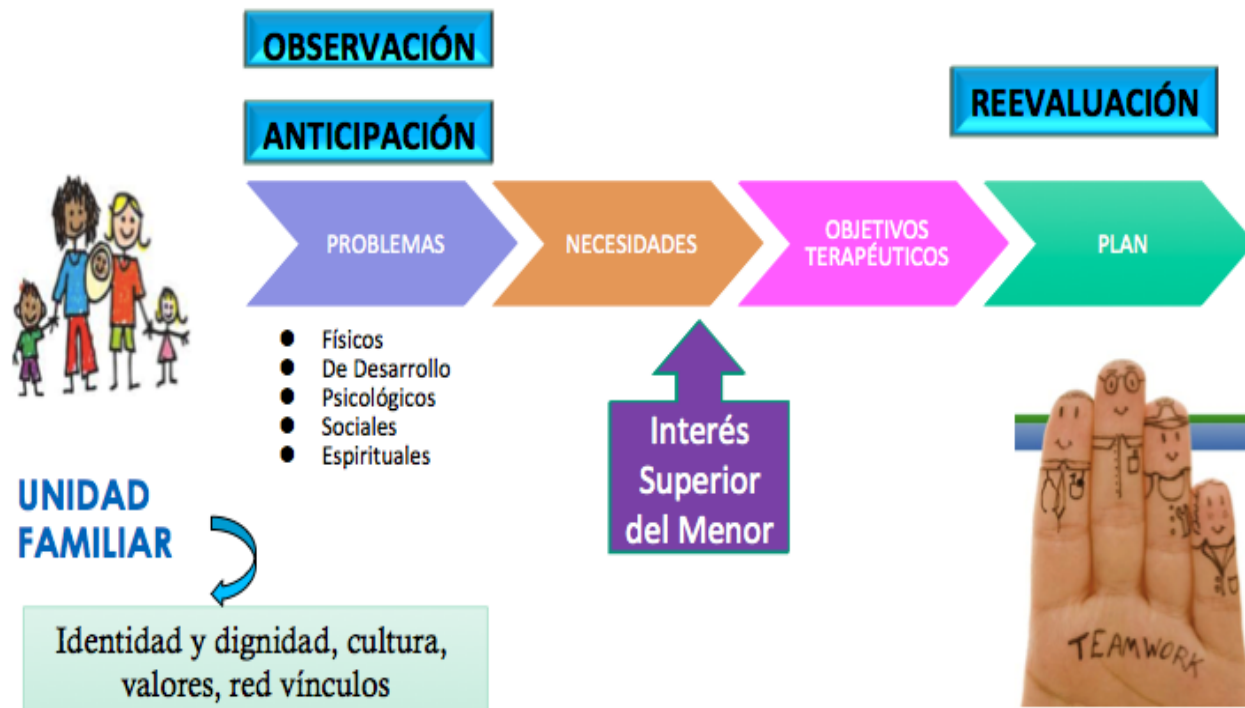
## Grupo 5: neonatos

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

El final de la vida desde el inicio de la vida

# ATENCIÓN PALIATIVA

## Atención integral



### 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

### 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

## FASES DE LA ENFERMEDAD

### EL PUNTO DE INFLEXION

**\*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

### Fases de la enfermedad




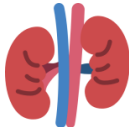

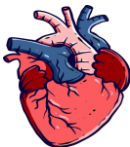




## NIVELES DE ATENCION

### Personas que proporcionan atención paliativa



## ATENCIÓN PALIATIVA: Control de síntomas físicos

RESPIRATORIOS	DIGESTIVOS	NEUROLOGICOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Infecciones</li> <li>-IRA/IRC</li> <li>-Disnea</li> </ul> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Náuseas/vómitos</li> <li>-Estreñimiento/diarrea</li> <li>-Disfagia</li> </ul> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Epilepsia</li> <li>-Espasticidad</li> <li>-HTIC</li> <li>-Sueño</li> </ul> 
METABOLICO/RENALES	HEMATOLOGICOS	ENDOCRINOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>-IRA/IRC</li> <li>-Acidosis-alcalosis</li> </ul> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Anemia</li> <li>-Trombocitopenia</li> <li>-Leucopenia</li> </ul> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Pubertad precoz</li> <li>-Alteración hipotálamo-hipofisiarias</li> </ul>
CARDIOLOGICO	LOCOMOTOR	DOLOR
<ul style="list-style-type: none"> <li>-ICC</li> <li>-HPT</li> </ul> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Luxaciones</li> <li>-Contracturas</li> <li>-Fracturas patológicas</li> </ul> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Visceral</li> <li>-Somático</li> <li>-Mixto</li> <li>-Neuropático</li> </ul> 



## ATENCIÓN PALIATIVA: Atención psicológica, social y espiritual

<b>FUDNACINES (ASPAÑÓN-LA CAIXA) ESCASOS RECURSOS PUBLICOS</b>	<b>Sociales</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Juego</li><li>• Escolarización</li><li>• Interacción social</li><li>• Domicilio</li><li>• Ayudas/Prestaciones</li></ul> 
	<b>Psicológicas</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comunicación abierta, adaptada a la edad</li><li>• Apoyo emocional</li><li>• Desarrollo de personalidad del niño</li></ul> 
	<b>Espirituales</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Sentido, valores, trascendencia</li><li>• Trasfondo cultural</li><li>• y religioso</li></ul> 

→ DONACIÓN  
ORGANOS

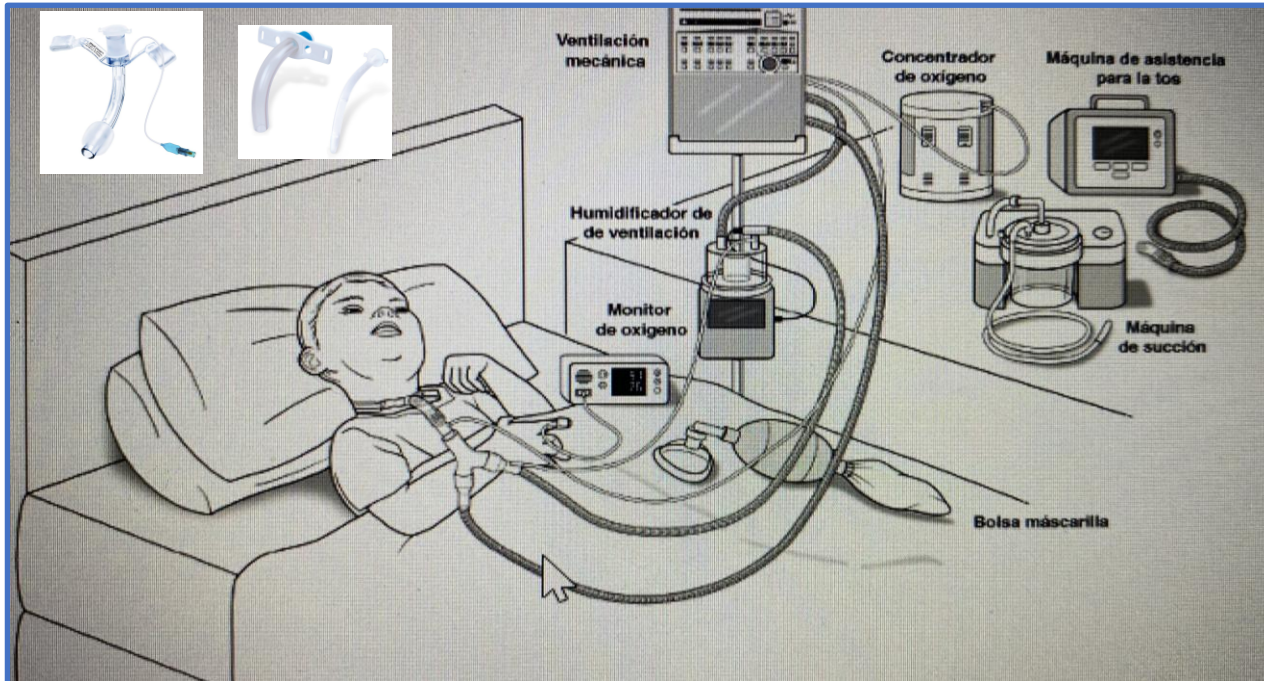


# ATENCIÓN PALIATIVA: COORDINACIÓN ASISTENCIAL

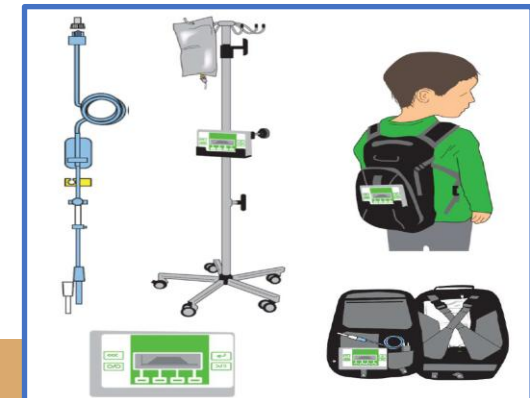


## ATENCIÓN PALIATIVA: EL HOSPITAL EN CASA

### RESPIRATORIO



### DIGESTIVO



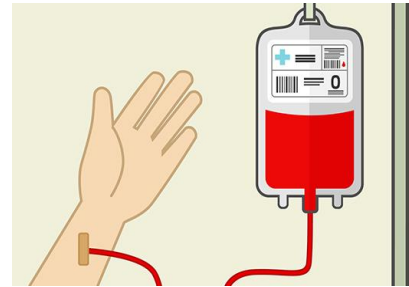


# ATENCIÓN PALIATIVA: EL HOSPITAL EN CASA

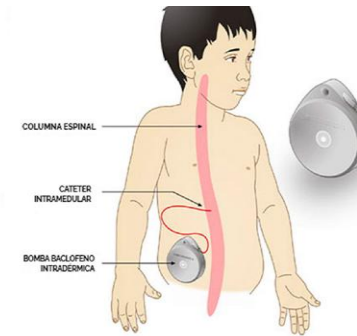
## METABOLICO/RENALES



## HEMATOLOGICOS



## NEUROLÓGICOS



## CARDIOLOGICO



## LOCOMOTOR



## DOLOR



## TIPOS DE PERFUSIONES utilizadas en el DOMICILIO

### POR GRAVEDAD



**FACILIDAD** de uso por parte de la enfermera  
Coste **BAJO**

**LIMITA** la movilidad del paciente (requiere un palo de perfusión),  
Riesgo de **RETROCESO DE SANGRE** en la línea y obstrucción del catéter cuando la perfusión se acaba

### INFUSOR



**AHORRO** de tiempo  
**FACILIDAD** de uso por parte de la enfermera / del paciente  
**NO NECESITA** estar enchufado  
**NO RESTA** movilidad al paciente  
Coste **MEDIO**

**NO TIENE** alarmas para avisar del fin de la perfusión

### BOMBA DE CASSETTE



Mayor **PRECISIÓN** en el tiempo de administración  
**AVISA** de cualquier avería y del fin de la perfusión,  
**NO RESTA** movilidad\*.

Funciona con **BATERÍA**  
Requiere una **FORMACIÓN COMPLETA**  
Coste **ELEVADO**

**VYCON**  
Value Life

\*Las bombas de jeringa y volumétricas, tienen los mismos inconvenientes y las mismas ventajas, salvo respecto a la movilidad (palo o un palo de perfusión)

## SEDACION PALIATIVA

La **sedación paliativa** es la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios

**Síntomas refractarios:** no logran ser controlados adecuadamente por un equipo experto, a pesar de esfuerzos terapéuticos. Los más frecuentes al final de la vida son

Temporalidad: **continua vs intermitente.**

Nivel de sedación: **profunda vs superficial.** Utilizar el nivel más bajo posible para que el paciente se mantenga confortable, ajustar en función de sus necesidades

**Eutanasia:** administración deliberada de fármacos a un paciente con **intención de provocar su muerte** a petición expresa, inequívoca, reiterada y autónoma del propio paciente (persona competente)

**Suicidio asistido:** proceso eutanásico en el que el profesional suministra al paciente los fármacos necesarios para que él **mismo se los tome**

### 5 puntos clave:

1. Presencia de un **sufrimiento intratable** causado por un síntoma refractario
2. Presencia de una enfermedad en **fase final de vida**
3. Necesidad de discusión con el paciente y proceso de **consentimiento informado**
4. Necesidad de consultar con **un equipo experto en manejo de síntomas**
5. Aplicación de **fármacos sedantes para disminuir el nivel de consciencia y evitar el sufrimiento** del paciente

"Tú importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida. Haremos todo lo necesario no sólo para que tengas una muerte tranquila, si no para que *vivas hasta el momento en el que mueras*".

Cicely Saunders



*“Morir de vida es un buen final”*

Antonio Gala



OS ESPERAMOS CON ILUSION  
EQUIPO UHDP-CPP