

Patología crónica compleja y cuidados paliativos pediátricos

Anticipación, adecuación y acompañamiento en la trayectoria de la enfermedad

Sesión general Pediatría y sus áreas específicas 2026

Realizado por R3 pediatría:

- Alba Antón González
- Nieves Carretero Borrás
- Andrea Fullana Carbonell
- Julia Jaque Gómez-Aguado
- Alberto Marín Muñoz
- Ana Murillo Martínez
- Elena Sanz Page

Tutorizada por: Dra. Esther Pérez Lledó. Sección UHDP-CPP





ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

1. Patología crónica compleja y cuidados paliativos pediátricos
2. Epidemiología
3. Escalas de evaluación
4. Niveles de atención
5. Fases de la enfermedad
6. Plan terapéutico y coordinación asistencial

CASO CLÍNICO

1. Presentación del caso
2. Plan terapéutico anticipado: Síntomas neurológicos, digestivos, respiratorios y esfera psicosocial
3. Síntomas difíciles y refractarios
4. Sedación paliativa y final de vida
5. Transición a adultos

CONCLUSIONES



PATOLOGIA CRONICA COMPLEJA vs CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS

CRÓNICOS COMPLEJOS



CUIDADOS PALIATIVOS

FEUDER (2000):

- **2 o más condiciones complejas** de salud **>12 meses**
- Necesidad de atención especializada
- **Hospitalización frecuente**

SIMON et al.:

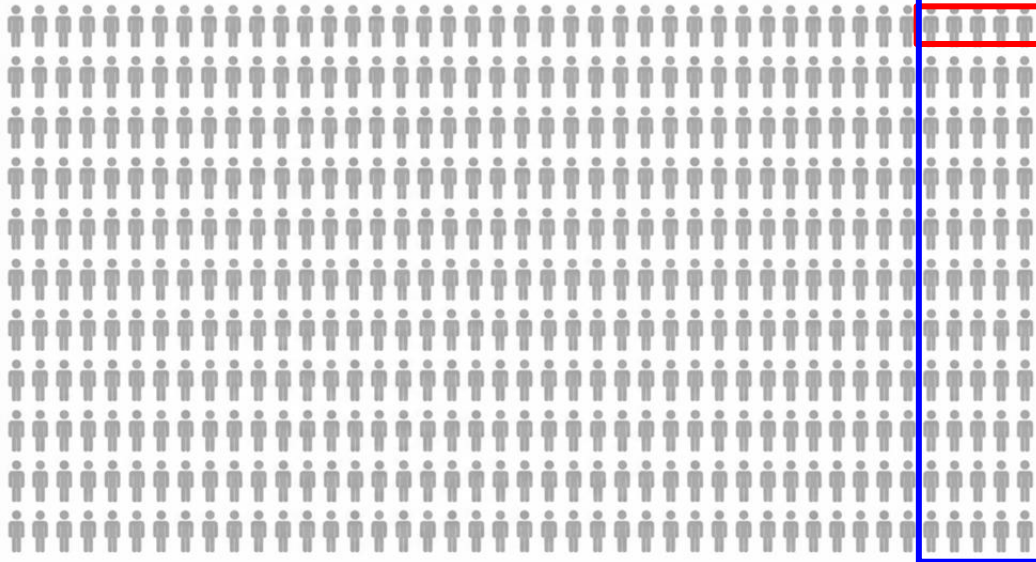
- Condición progresiva con esperanza de vida disminuida
- Dependiente de tecnología
- Pacientes oncológicos



OMS 2022

- **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**.
- **Desde el diagnóstico** una enfermedad amenazante para la vida
- Los tratamientos paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes

Población pediátrica

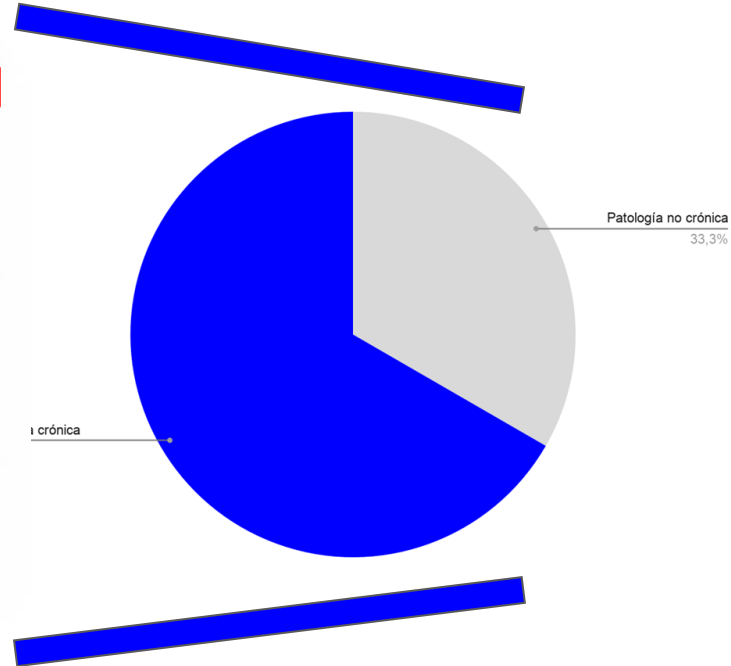
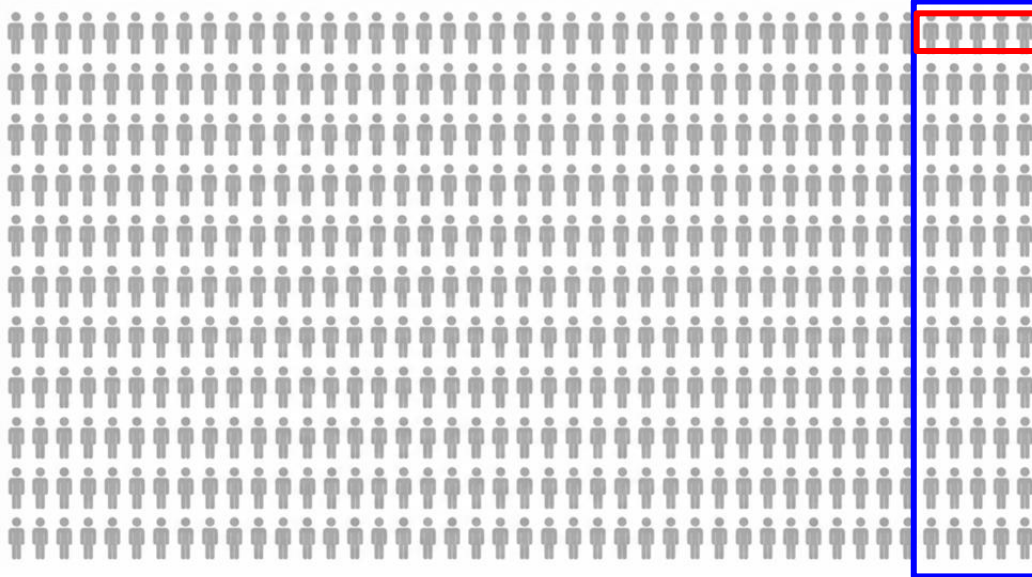


- Criterios más restrictivos (mayor complejidad médica: afectación de 3 o más sistemas corporales): **0,67-1%**
- Criterios más amplios (cualquier condición crónica compleja): **11,3-11,4%**

- Mayor supervivencia de recién nacidos extremadamente prematuros
- Avances en cirugía pediátrica y cuidados intensivos
- Mayor uso de nuevas tecnologías para mantener la salud y el funcionamiento
- Supervivencia de accidentes y enfermedades graves que anteriormente tenían tasas de mortalidad mucho más altas

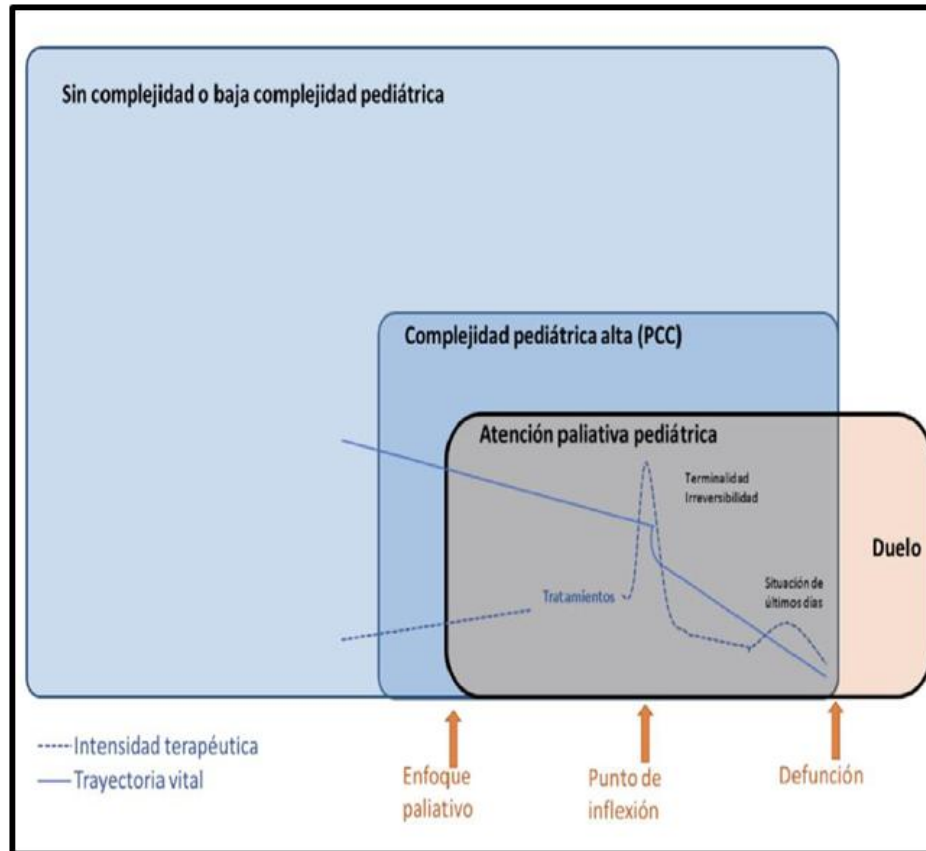
EPIDEMIOLOGÍA

Impacto



**2/3 del gasto total en atención
pediátrica**

PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA VS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



ESCALAS DE EVALUACIÓN

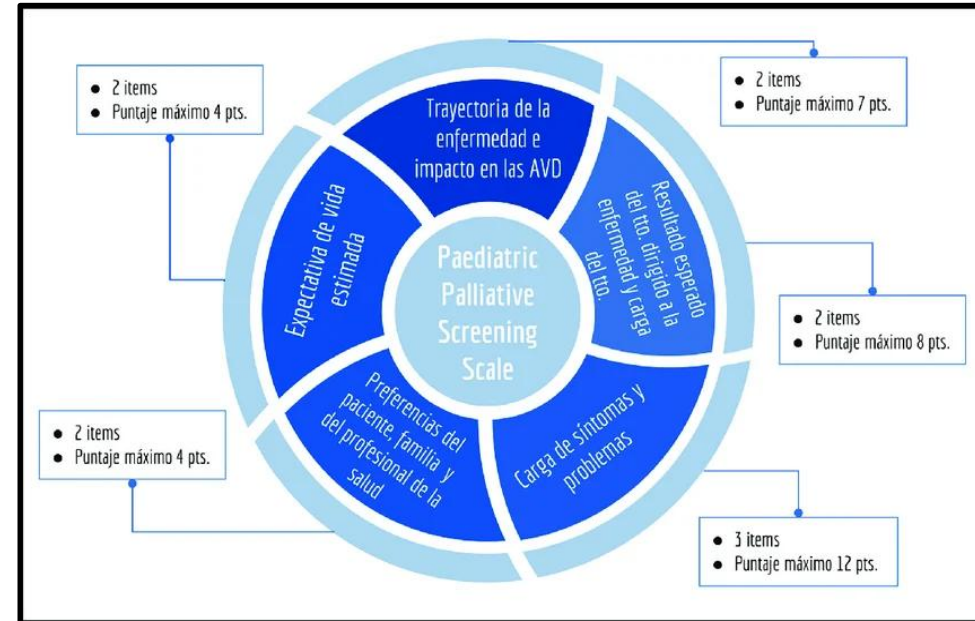
Escala PedCom: Mide la complejidad

Tabla 1 Categorías de la Escala PedCom

- 1) Atención especializada
- 2) Medicación de uso crónico
- 3) Hospitalizaciones en los últimos 12 meses
- 4) Necesidades específicas de alimentación
- 5) Necesidad de cuidados respiratorios específicos
- 6) Desarrollo psicomotor, problemas de movilidad, limitaciones funcionales
- 7) Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria
- 8) Otros dispositivos o técnicas
- 9) Necesidad de terapias específicas
- 10) Necesidades educativas especiales
- 11) Esperanza de vida menor de un año o paciente en el que pueda preverse fallecimiento en los siguientes 12 meses

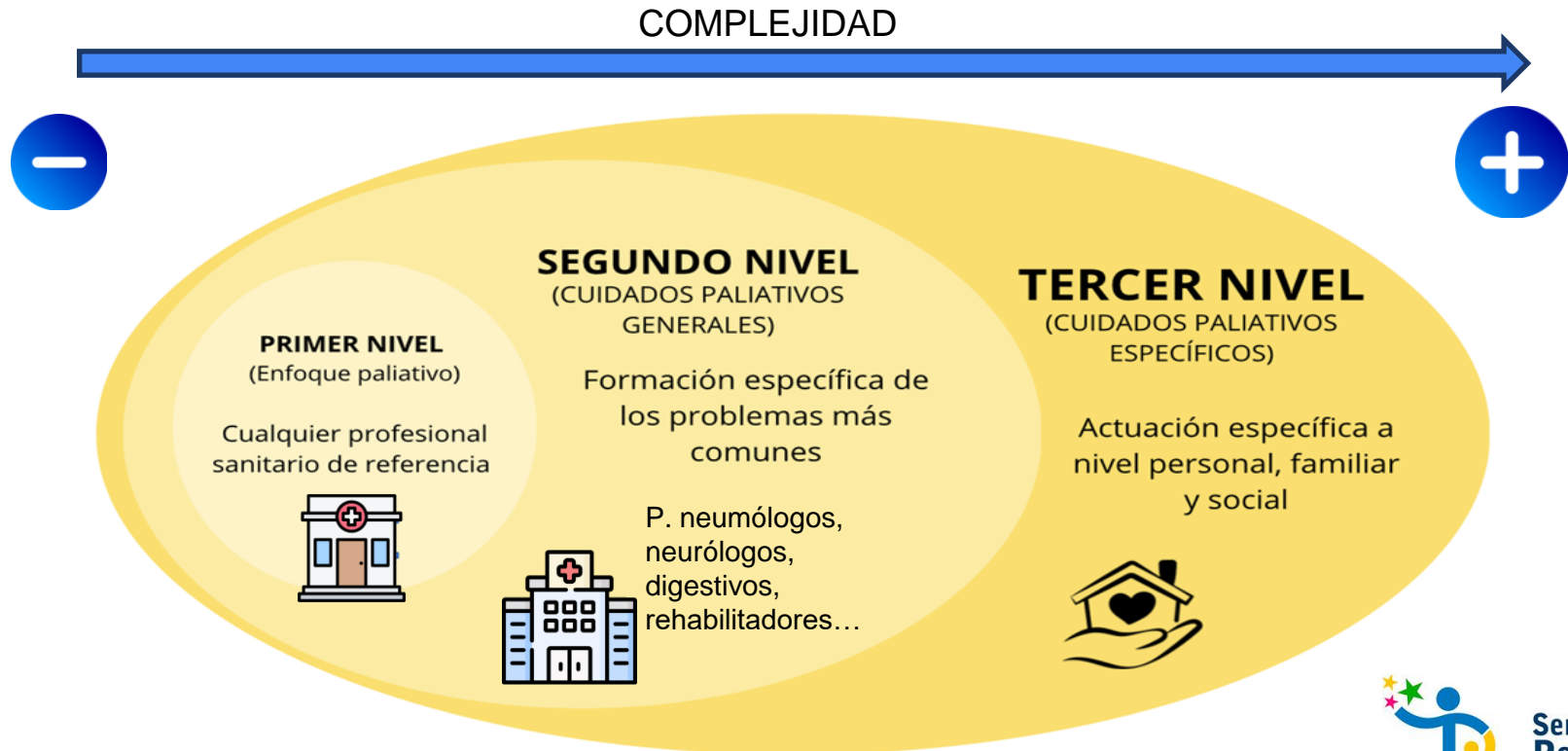
Duración de cada ítem al menos 12 meses salvo otra especificación
Si > o = 6,5 puntos → Paciente Crónico Complejo.

Escala PaPas: Screening de necesidades paliativas



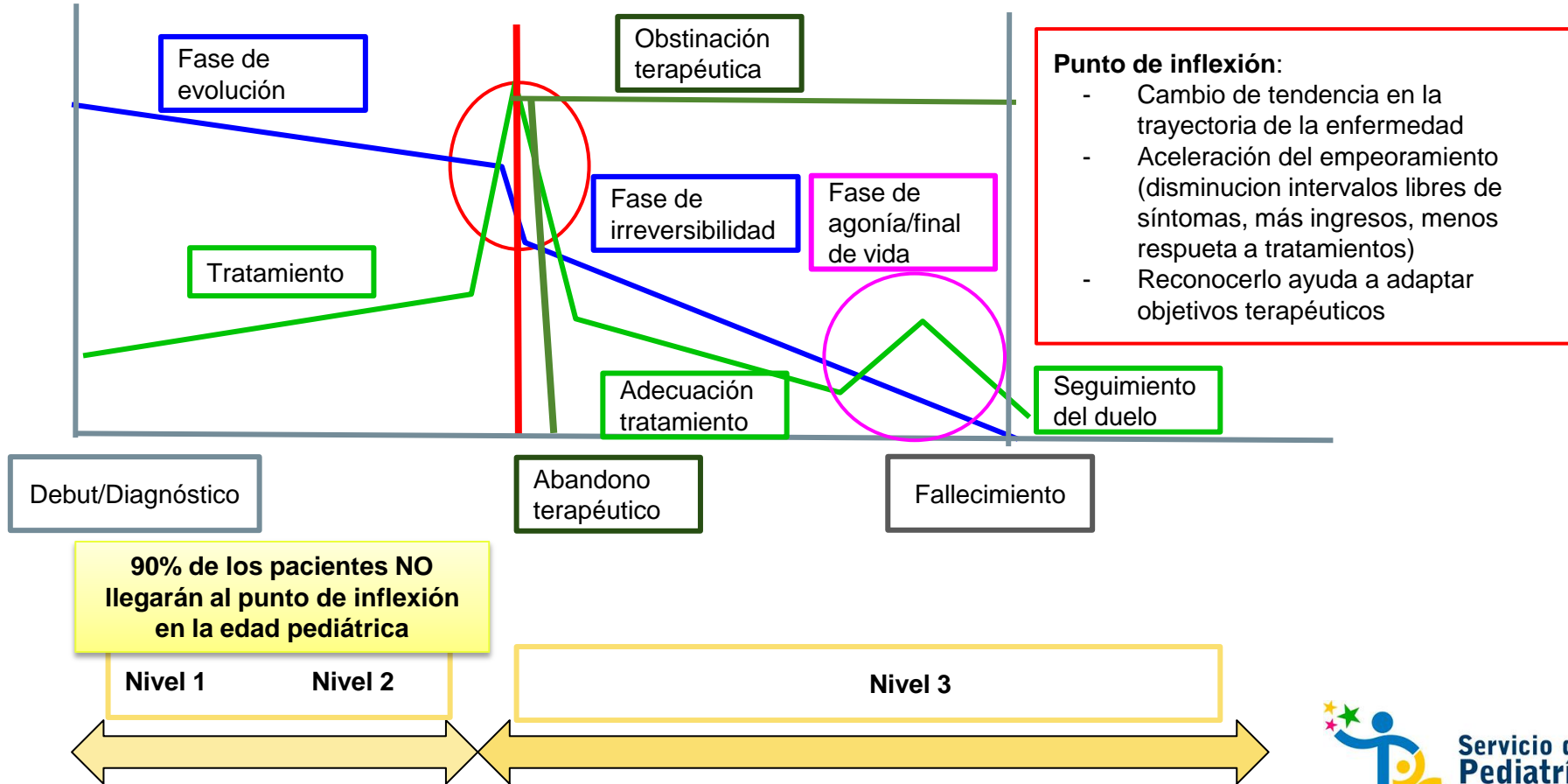
Si > o = 25 puntos → Iniciar cuidados paliativos

NIVELES DE DE ATENCIÓN SEGÚN LA COMPLEJIDAD Y LAS NECESIDADES PALIATIVAS

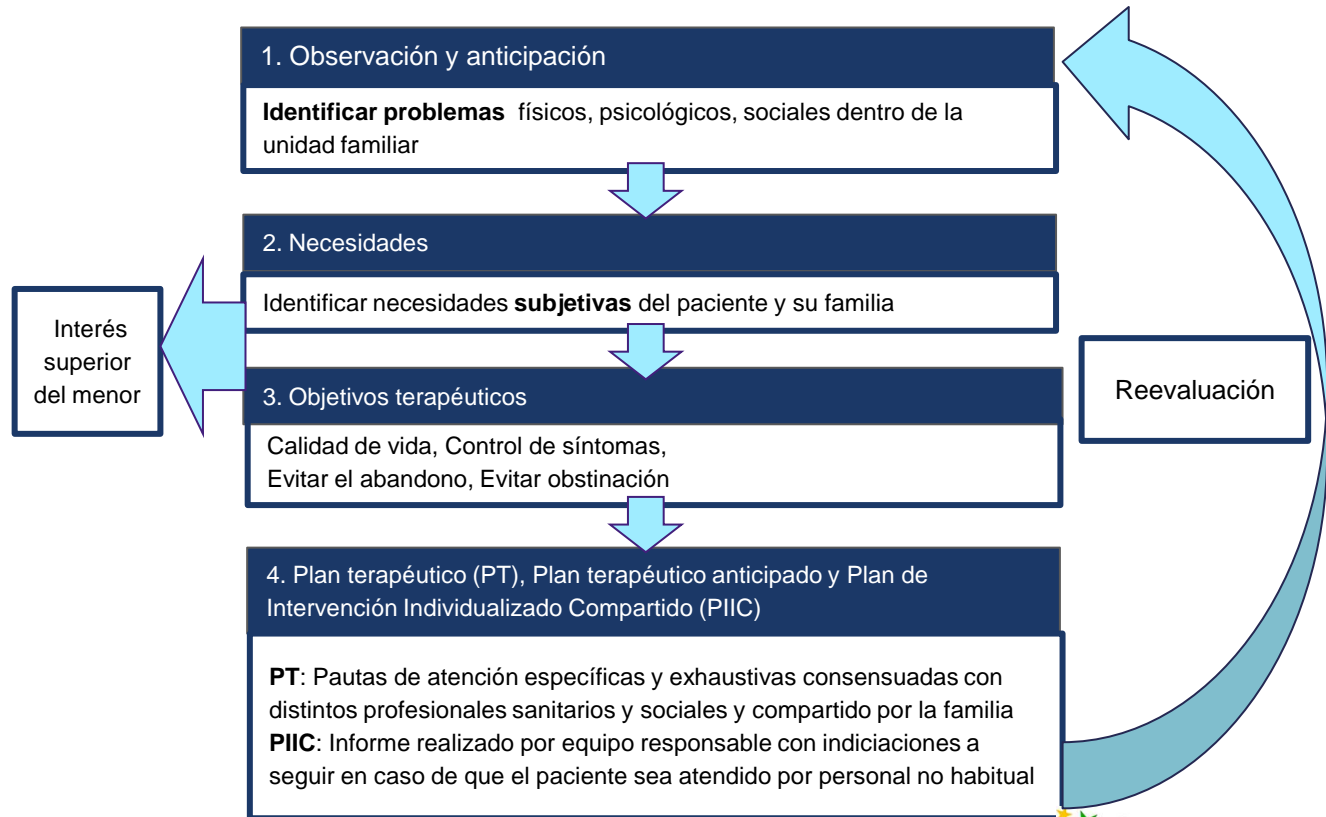




FASES DE LA ENFERMEDAD

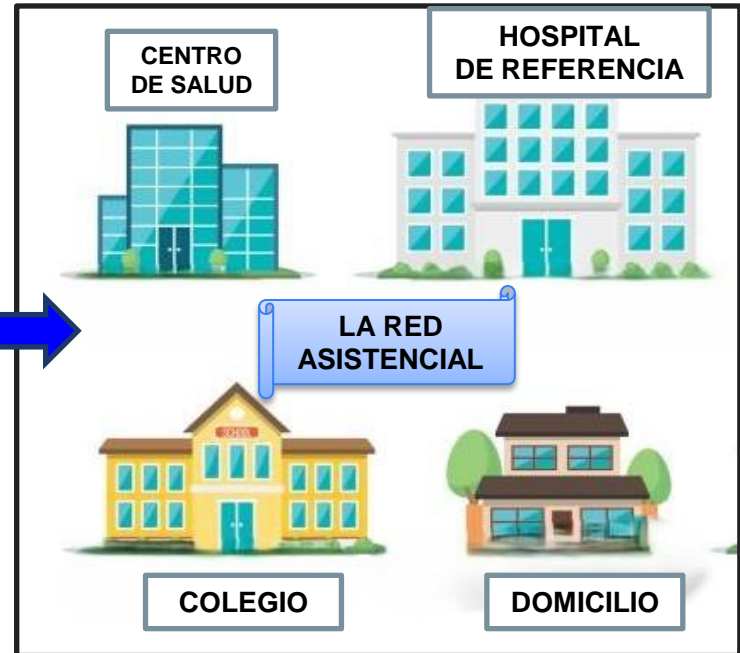


MODELO DE ATENCION: ATENCIÓN INTEGRAL

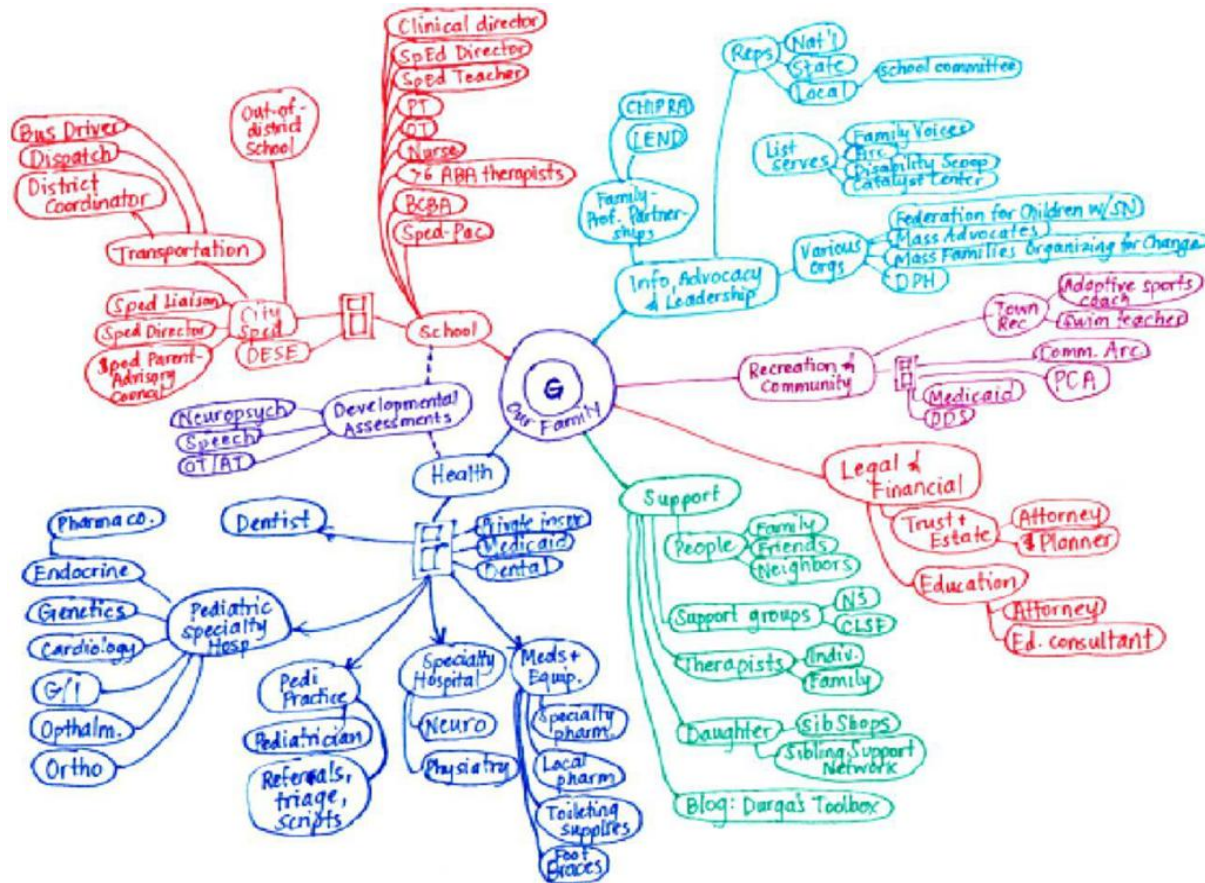


COORDINACIÓN ASISTENCIAL

-PLAN TERAPEUTICO
-PLAN TERAPÉUTICO
ANTICIPADO



ATENCIÓN INTEGRAL VISIÓN DE LA FAMILIA



CASO CLÍNICO



JUAN, 6 años, 12 kg

CASO CLÍNICO



- Debut epilepsia a los 7 meses
- Encefalopatía congénita malformativa (polimicrogiria) → PCI GMSF V
- Aumento de espasticidad
- Ingreso en UCIP por estatus epiléptico refractario



- Asma bronquial
- Dermatitis atópica
- Infecciones respiratorias de repetición en los últimos 6 meses



- Disfagia a líquidos
- RGE
- APLV IgE mediada
- Estreñimiento crónico



CASO CLÍNICO



- Madre, 40 años, síntomas ansioso-depresivos sin tratamiento, administrativa que deja su trabajo tras nacimiento de Juan. Recibe prestación CUME
- Padre, 42 años, comercial. Escasa participación en los cuidados
- Separados desde los 2 años de Juan
- Hermano de 10 años, sano
- Viven en Villena, en condiciones adecuadas
- No apoyo familiar ni amigos
- Acude a colegio de educación especial APADIS
- Discapacidad 33%. No recibe ayuda a la dependencia



PLAN TERAPÉUTICO ANTICIPADO



- Epilepsia
- Espasticidad
- Distonías

Otros:
Hipotonia,
Crisis disautonómicas
Alteraciones del sueño
Alteración conducta



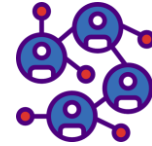
- Disfagia
- RGE
- Estreñimiento
- Desnutrición

Otros:
Dismotilidad intestinal
Hiperalgnesia visceral
Vómitos cíclicos
Obesidad
Malabsorción
Osteopenia



- Infecciones respiratorias
- Asma
- Insuficiencia respiratoria crónica mixta

Otros:
-Traqueostomía
-VMI continua



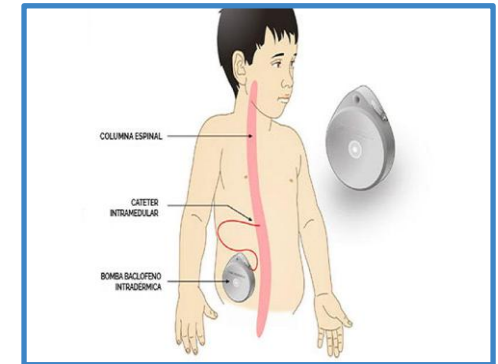
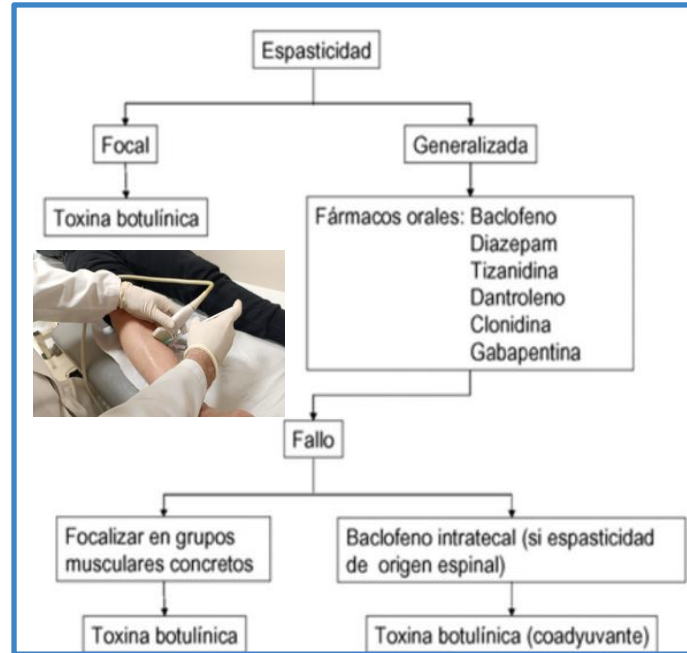
- Madre con síntomas ansioso-depresivos
- Claudicación
- Hermano fracaso escolar
- Problemas económicos
- No perciben ayuda
- Discapacidad 33%



PLAN TERAPÉUTICO ANTICIPADO



Espasticidad



PLAN TERAPÉUTICO ANTICIPADO



RGE

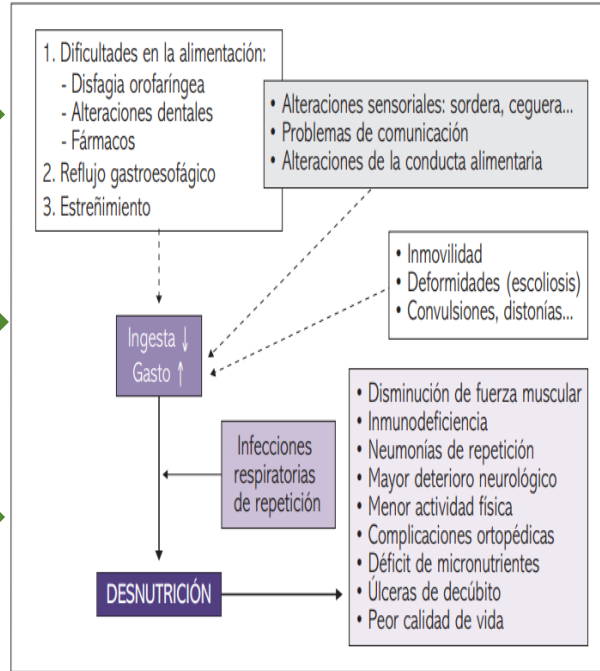
- Postural
- Antiácidos, protectores, procinéticos

Disfagia

- Postural
- Espesantes

Estreñimiento

- Hidratación, fibra
- Laxantes osmóticos, ablandadores, estimulantes, enemas...



- RGE severo con esofagitis moder-sev pese a tratamiento medico
- Sd aspirativo por RGE (impedanciometria-endoscopia)

FUNDIPLICATURA NISSEN



NUTRICION ENTERAL

SNG

Si < 8 sem

PEG

Si > 8 sem



PLAN TERAPÉUTICO ANTICIPADO



Asma / hiperreactividad bronquial

- Manejo de bronquitis agudas
- Corticoides inh +/- b2 de larga duración
- Montelukast



Infección de repetición

- Aspiración crónica de contenido gástrico-mucoso-saliva
- Eliminación deficiente de mucosidad
- Deformidades de pared torácica

-Valoración de ATB precoz vs. no tratamiento

- Reagudizaciones —> resistencias al tratamiento antibiótico oral

VENTILACIÓN MECÁNICA NO INVASIVA PRECOZ

Bronquiectasias Colonización crónica

- Pseudomana*
- Klebsella*
- Serratia*
- S. aureus*
- BLEE*

- Vía sc:** alternativa bien tolerada, tratamientos prolongados, evitar ingresos hospitalarios, fácil manejo

- Nocturna/diaria:** Mejora dinámica pulmonar (menos restricción y obstrucción)

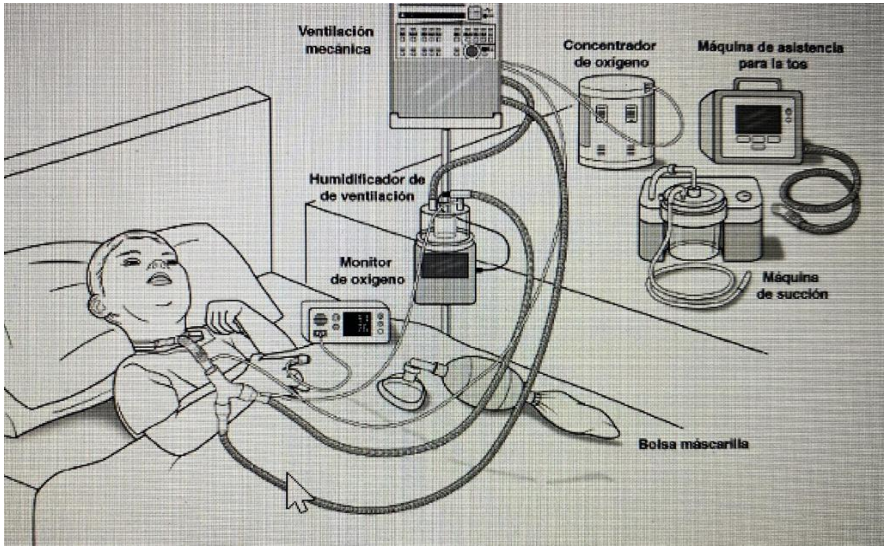
- Via inhalada:** Colistina, tobramicina, meropenem, aztreonam (off-label). E-Flow o Aerogen

- Menos atelectasias, infecciones y disnea
- Reagudizaciones:** Menor disnea y duración

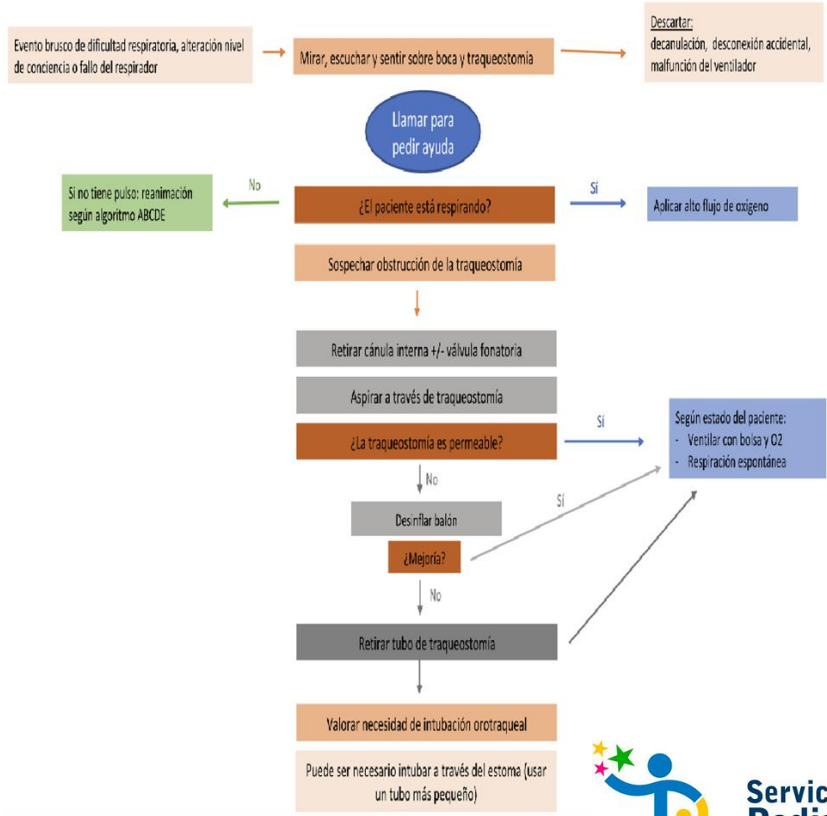
PLAN TERAPÉUTICO ANTICIPADO



VENTILACIÓN MECÁNICA INVASIVA DOMICILIARIA



ALGORITMO DE ACTUACIÓN ANTE UNA EMERGENCIA EN UN NIÑO TRAQEOTOMIZADO





PLAN TERAPÉUTICO ANTICIPADO



PSICOLOGICO

- Sint ansioso-depresiva
- Claudicación
- Hermano fracaso escolar
- Aislamiento social

SOCIAL

- Problemas económicos
- No perciben ayuda
- Discapacidad 33%

DERIVACION
USMA-USMI

EAPS



TERAPIA
psicológica
duelo

TS CENTRO SALUD

- Revisión grado dependencia
- Solitud a ayuda dependencia y discapacidad



CASO CLÍNICO. CONTINUÁ...



-Epilepsia:
levetiracetam, ácido
valproico, clobazam

-Espasticidad:
Baclofeno

-Sueño: Clonazepam
y melatonina



-Disfagia
progresiva con
aspiraciones de
repetición:
*PEG sin Nissen



-VMNI: BIPAP

-Colonización crónica
por Pseudomona y
Klebsiella

*Fracaso intento de
descolonización.

*Tto neb/peg/sc en
reagudizaciones

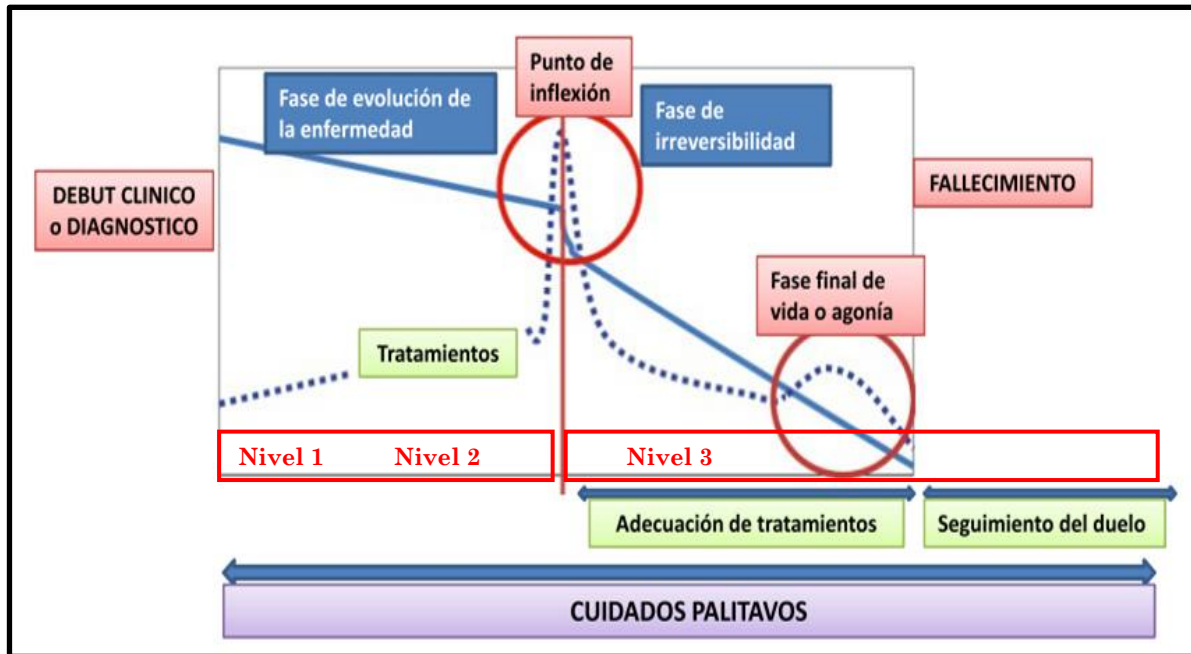


- Mejoría síntomas
ansioso-depresivos
con terapia y mayor
apoyo del padre

-Hermano mejoría
académica y de
ánimo

-Discapacidad 98% y
ayuda a la
dependencia





OBJETIVOS

1. **Mejorar la calidad de vida** mediante el control de síntomas
1. **Evitar abandono terapéutico**
1. **Evitar medidas fútiles (Obstinación)**

Neuro
Digestivo
Neumo
RHB
PIH



-PLAN TERAPÉUTICO
-PLAN TERAPÉUTICO ANTICIPADO

AET

Retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque se consideran fútiles en la situación concreta del paciente.

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENT DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL



SÍNTOMAS DIFÍCILES



SÍNTOMAS REFRACTARIOS

Aquellos que precisan para su control una intervención **terapéutica intensiva**, más allá de los medios habituales.

La **mayor experiencia y conocimientos** en control de síntomas puede convertir un refractario en difícil por lo que debe ser valorado por un experto.

Aquellos que **no logran ser controlados adecuadamente por un equipo experto**, a pesar de esfuerzos terapéuticos.



CASO CLÍNICO. CONTINÚA...



-Estatus epiléptico:
midazolam y
levetiracetam sc

-Disautonomía:
clonidina

-Empeoramiento
espasticidad:
desestimación bomba
de baclofeno



-Mala tolerancia
digestiva por
dismotilidad
intestinal + RGE
grave: fórmulas
peptídicas por PEG
a débito continuo
24h → fórmulas
diluidas → SRO

-Hiperalgia
visceral:
gabapentina



-VMNI: BIPAP hasta
18h con necesidades
de oxígeno todo el
día

-Síndrome aspirativo
crónico: tobramicina a
meses alternos

-Disnea mantenida:
morfina en ascenso

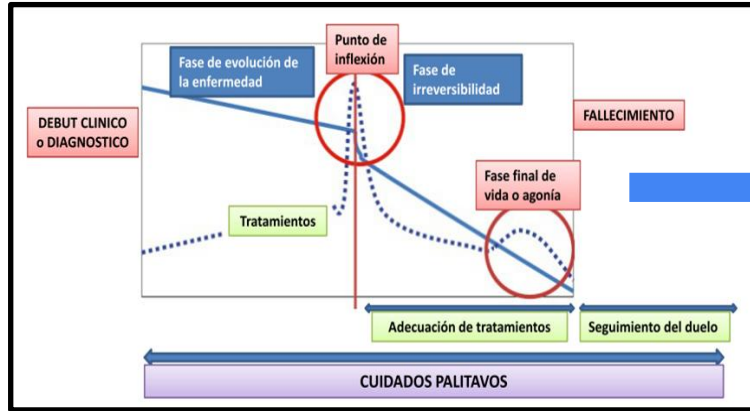


- Escoliosis grave:
No cirugía

-Luxación de
caderas: No cirugía

-Dolor articular:
morfina +
gabapentina





SEDACIÓN PALIATIVA



BZD vida corta +
opioide potente

Midazolam 1ª elección
Fenobarbital → crisis convulsivas
Levomepromazina → delirium + ansiedad
Propofol vía única, irritante

SEGUIMIENTO DUELO



UHDP-CPP



AtenciónIntegral
a personas con enfermedades raras

niños con cáncer
Español

EAPS

Seguimiento del Duelo





Pero no todos fallecen....LA TRANSICIÓN

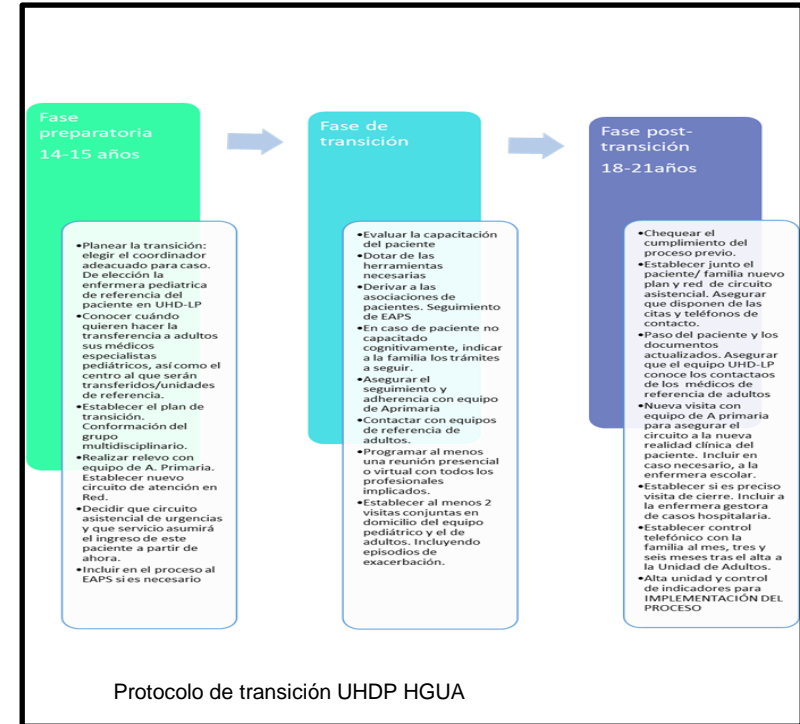
90% pacientes



**La transición NO es un acto puntual administrativo
Es un proceso individualizado, progresivo y por etapas**

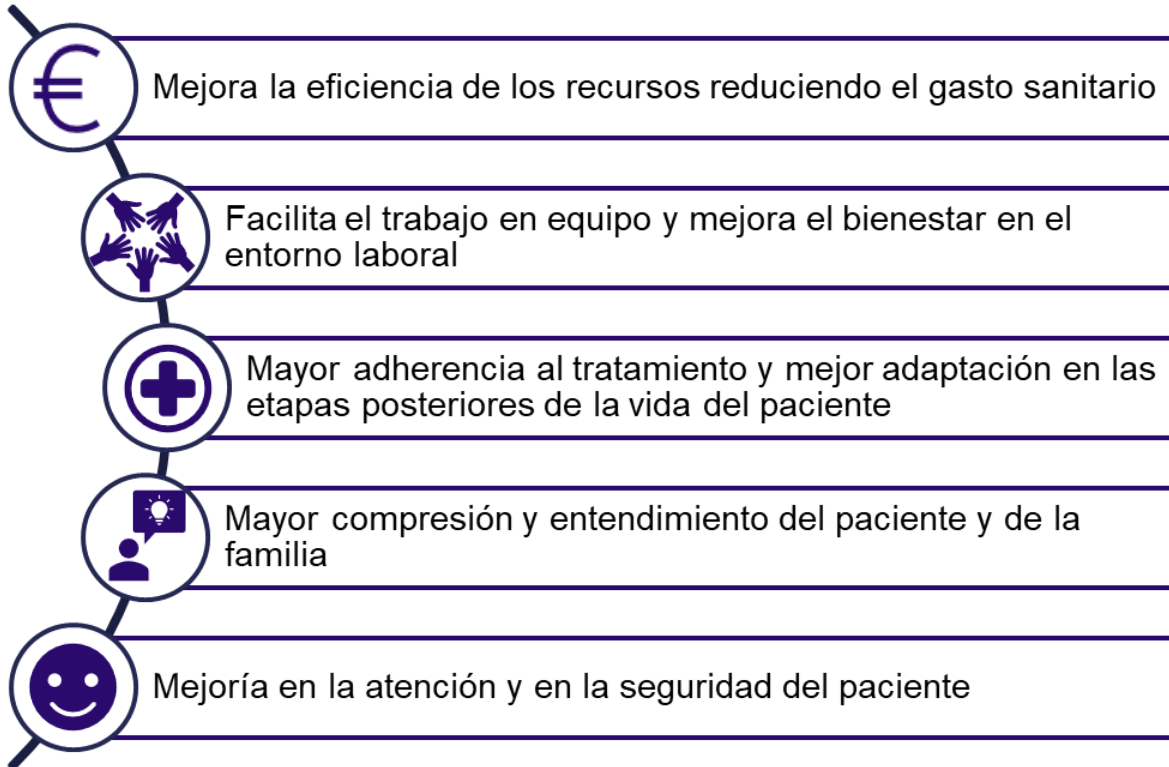


LA TRANSICIÓN PRECISA PROTOCOLIZACIÓN

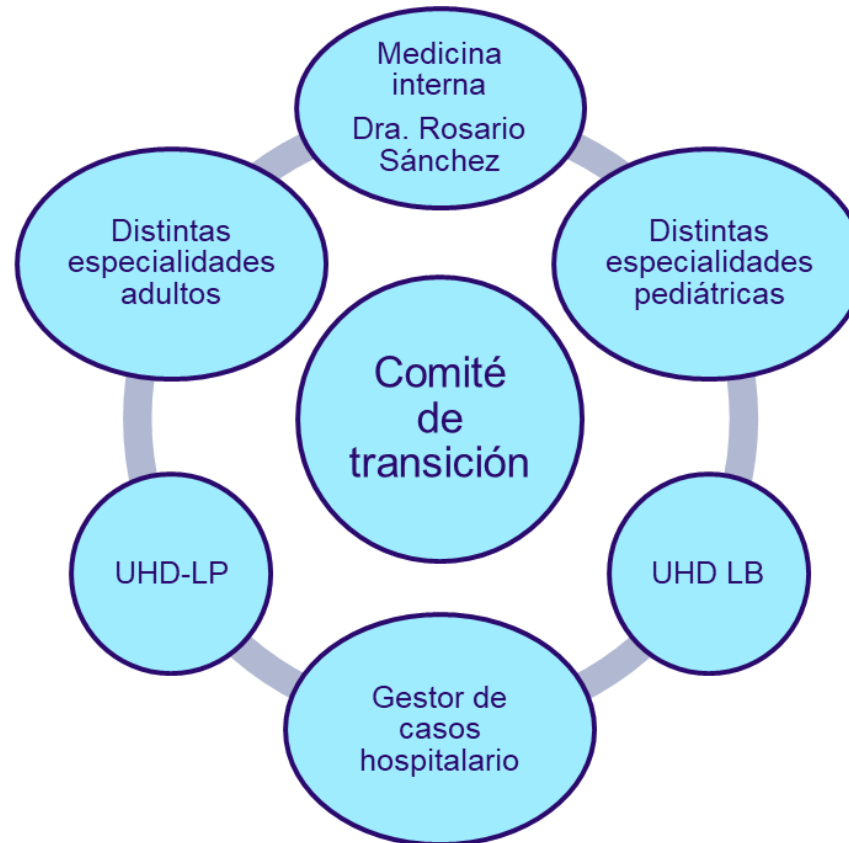




BENEFICIOS DE LOS PROGRAMAS DE TRANSICIÓN



EN NUESTRO HOSPITAL



CONCLUSIONES

EL AUMENTO DE LA CRONICIDAD



La prevalencia crece por la mejoría de la tecnología. El 1% de los pacientes pediátricos requiere el rediseño de la red asistencial

EL PUNTO DE INFLEXIÓN



Su reconocimiento temprano es crucial. Permite readecuar tratamientos, evitando tanto el abandono como la obstinación

ATENCIÓN INTEGRAL



El tratamiento de estos pacientes requiere un plan terapéutico anticipado que incluya tanto fármacos como soporte psicosocial

CONTINUIDAD ASISTENCIAL



Ya sea al final de la vida o hacia la etapa adulta mediante una transición protocolizada, el cuidado integral no debe detenerse



BIBLIOGRAFÍA

1. Aliaga Vera J, Clar Gimeno S, Gallaud Romero J, Andrés Moreno M, Martín Parra B, Pérez Lledó E, et al. Modelo de atención integral domiciliario para pacientes pediátricos de alta complejidad en la C. Valenciana. Generalitat Valenciana (2022)
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2022
3. García-Fernández de Villalta M, Rodríguez-Alonso A. Niño con múltiples patologías / patología compleja. *Pediatr Integral* 2023; XXVII (4): 216 – 225
4. Ricart-Campos S, Rodríguez-Alonso A. Atención al niño con complejidad médica. En: Alcalá-Minagorre PJ, Villalobos E, Fernández de Sevilla M. *Pediatría Interna Hospitalaria*. 1a Edición. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2023. 331-341
5. Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cordón-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto. *An Pediatría* 97 (2022) 155-160
6. Moreno-Galdó A, Regné Alegret MC, Aceituno López MA, Camprodón-Gómez M, Martí Beltran S, Lara Fernández R, et al. Implementación de programas de transición de la adolescencia a la edad adulta. *An Pediatría*. 2023; 99(6): 422-30
7. Costa-Colomer J, Gáboli M, Pradillo-Martín MC. Indicaciones e inicio del soporte de ventilación mecánica en domicilio. *Protoc diagn ter pediatr*. 2017; 1:401-422
8. Martínez-Costa C, Villar-Vera C, Monfort-Belenguer L. Principales comorbilidades nutricionales y digestivas de los niños con enfermedades neurológicas. Perspectiva global. En: Martínez-Costa C, Crehuá-Gaudiza C, Arcos-Machancoses JV (eds) *Manual de nutrición en el niño con enfermedad neurológica*. 1º ed. Madrid: Ediciones Ergón; 2022. p. 25-37. p. 1-11.
9. Redecillas S. Nutrición enteral. En: Segarra-Cantón O, Redecillas-Ferreico S, Clemente-Bautista S (eds). *Guía de nutrición pediátrica hospitalaria*. 5º ed. Madrid. Ediciones Ergón; 2022. p. 61-75.
10. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Wise PH. Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. *Pediatrics*. 2018;141:S202-S11





GRACIAS POR SU ATENCIÓN



EQUIPO UHDP-CPP

“Curar a veces,
aliviar a menudo,
consolar
siempre”

Claude Bernard. Siglo XIX



EQUIPO PEDIATRÍA

Se abre el turno de preguntas

