

Cuidados paliativos pediátricos: ensanchar la vida de los niños con una enfermedad avanzada

“La atención paliativa no es renunciar a la lucha, sino valorar la vida en toda su dimensión”. (E. Bruera, 2023)

¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos (CPP)?

Un niño se puede beneficiar de cuidados paliativos cuando se diagnostica de una enfermedad grave, que puede ocasionar su muerte. Los CPP proporcionan un cuidado activo del cuerpo, mente y espíritu del niño, con el fin de mejorar su calidad de vida. No dependen de que el niño reciba o no un tratamiento concreto para su enfermedad. Además, incluyen el [apoyo a su familia](#) durante la enfermedad y en el duelo posterior.

¿Qué diferencias hay entre los cuidados paliativos que reciben los niños y los de los adultos?

- Son muchos menos los niños que requieren CPP.
- Dentro de una amplia variedad de enfermedades, el cáncer solo supone un tercio de los casos y en los adultos es la enfermedad principal.
- La mayor parte de los fármacos están hechos y aprobados para los adultos, por lo que la forma de presentación hace más difícil que los niños los tomen.
- Los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto obliga a adaptar los cuidados, la comunicación y el apoyo a su fase de desarrollo.
- En la mayoría de los casos, los padres están muy implicados como cuidadores y son los representantes legales de sus hijos, con el riesgo de no respetar su autonomía.
- Es difícil para los niños y sus familias mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (escolarización, trabajo, etc.).
- Cuando un niño se encuentra en situación paliativa, suele ser difícil asumir el diagnóstico de la enfermedad, el fracaso del tratamiento y la muerte por la familia y los profesionales.
- Tras la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea más complicado y prolongado.

¿Qué niños pueden beneficiarse?

Hay 5 grupos de pacientes que pueden recibir CPP:

- Grupo 1: cuando hay un tratamiento curativo, pero puede fracasar, como en el [cáncer](#).
- Grupo 2: cuando hay una fase de terapia intensa que puede prolongar la vida y dar una buena calidad de vida, pero la muerte prematura es posible, como en la distrofia muscular de Duchenne.
- Grupo 3: cuando la enfermedad avanza y no tiene cura. El manejo es solo paliativo y puede durar varios años,

como en los trastornos neurodegenerativos.

- Grupo 4: enfermedades muy graves, que no progresan, pero suponen mayor riesgo de complicaciones que pueden causar la muerte prematura, como la parálisis cerebral grave.
- Grupo 5: recién nacidos que tienen una enfermedad que limita la vida tras nacer, que se detecta en el embarazo o al nacimiento, como el síndrome de Patau. También en otros casos, como la prematuridad extrema y la encefalopatía hipóxico-isquémica grave.

¿Cuándo debe derivarse?

Todos los pediatras deben tener los conocimientos básicos para cuidar de los niños con una enfermedad avanzada y a su familia. El pediatra del centro de salud, junto con los pediatras del hospital, podrá resolver la mayoría de los problemas que tengan estos niños.

Sin embargo, conforme la enfermedad avanza, pueden aparecer problemas más difíciles de controlar o el niño puede requerir dispositivos y aparatos para sus cuidados (por ejemplo, sondas para la alimentación). En estos casos, los profesionales que atienden al niño pueden contactar con un equipo de CPP, que tienen una formación mayor para tratar estos casos.

¿Qué problemas y necesidades tienen los niños y familias que requieren CPP?

Uno de los principales objetivos de los equipos de CPP es detectar y atender los problemas y necesidades de los niños y sus familias.

Se llama *problemas* a todos aquellos asuntos físicos, psicológicos y sociales que los profesionales detectan y que empeoran la calidad de vida del niño y de la familia.

Se define por *necesidad* a aquella preocupación física, psicológica, social o espiritual que el propio niño y la familia tienen y que desean que sea atendida. Problemas y necesidades a veces no coinciden (Tabla I).

	PROBLEMAS	NECESIDADES
FÍSICOS	Dolor, crisis epilépticas, irritabilidad, rigidez muscular, infección respiratoria, estreñimiento, vómitos, heridas en la piel, etc.	Dolor, conexión con el entorno, conocer por qué llora, paliar sensación de ahogo, disfrutar de los sabores, minimizar los pinchazos, etc.
PSICOLÓGICOS	Ansiedad, depresión, agitación, fatiga, debilidad, duelo patológico, etc.	Adecuada comunicación, sentirse escuchados y comprendidos, conocer la enfermedad y cómo evoluciona, apoyo tras el fallecimiento, etc.
SOCIALES	Escolarización, aislamiento social, apoyo familiar, desempleo, etc.	Escolarización, mantener el juego, relaciones con los amigos y compañeros, ser tratados en casa, autocuidado familiar, acceso a prestaciones, etc.
ESPIRITUALES		Legado, expectativas, dudas religiosas, etc.

Tabla I. Ejemplos de problemas y necesidades de los niños que requieren CPP y sus familias

¿Cómo funciona la atención domiciliaria?

Los equipos de CPP procuran hacer la mayoría de los cuidados en la casa del niño, siempre que se pueda, con el fin de evitar ingresos o visitas al hospital y no alejar al niño de su hogar y su familia.

La frecuencia de las visitas domiciliarias dependerá de las necesidades de los niños y sus familias. También servirán para resolver dudas que puedan surgir en los cuidados diarios en el hogar.

Pero habrá veces que se tendrá que ingresar al niño en el hospital, bien por síntomas difíciles de controlar en su casa o por sobrecarga de los cuidadores (ingresos para respiro).

¿Qué recursos de CPP hay en España?

En menos de 10 años los equipos de CPP se han multiplicado por más de 5 en nuestro país. Hoy en día hay más o menos unos 50 recursos en España. Sin embargo, la atención paliativa dista aún mucho de llegar a los niveles adecuados de calidad. Muchos equipos cuentan con muy pocos profesionales, lo que impide una buena y continuada asistencia del niño y la familia. Muy pocos recursos en España cuentan con una atención 24 horas al día durante todo el año, ni están disponibles siempre para hacer visitas urgentes.

Gracias a los avances médicos, muchos niños con enfermedades graves e incurables, que hace décadas fallecían en poco tiempo, ahora sobreviven más años. Por tanto, la necesidad de CPP cada vez es mayor y seguirá así. Esto hace que los recursos destinados deban ser cada vez mayores.

Resumen

Los niños y adolescentes también pueden tener enfermedades graves que pueden producir su muerte. De ahí que recibir atención paliativa sea un derecho que está reconocido para todas las personas, sin depender de la edad.

Los CPP no tienen como objetivo alargar la vida de los niños, sino mejorar su calidad de vida, es decir, “ensanchar la vida”.

Información adicional

- [Web de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos](#)
- [Web de la Fundación PorqueViven](#)
- [Web de la Asociación Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos](#)

Podéis descargar el resumen en nuestra infografía, pinchando en la imagen.

¿CONOCEMOS LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?



*"La atención paliativa no es renunciar a la lucha, sino valorar la vida en toda su dimensión".
E. Bruera, 2023*

¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos?

Es la rama de la Pediatría que se encarga de mejorar la **calidad de vida** de los niños diagnosticados de una **enfermedad grave que amenaza su vida**. Cuidamos de su cuerpo, mente y espíritu; y apoyamos a la **familia** en la enfermedad y el duelo



Cortometraje Cuerdas

Los Cuidados Paliativos Pediátricos no son sólo...



PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER
PACIENTES EN FASE TERMINAL
CONTROLAR EL DOLOR EXCLUSIVAMENTE
PREOCUPARNOS SÓLO DEL NIÑO

TODO PACIENTE CON EL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD QUE AMENAZA SU VIDA PUEDE BENEFICIARSE DE UNA ATENCIÓN PALIATIVA INDEPENDIENTEMENTE DEL TIEMPO QUE DURE LA ENFERMEDAD Y DE LOS TRATAMIENTOS QUE ESTÉ RECIBIENDO

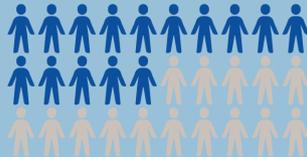


¿Qué niños pueden recibir Cuidados Paliativos?

CUANDO HAY UN TRATAMIENTO CURATIVO, PERO QUE PUEDE FRACASAR

CUANDO EL TRATAMIENTO PROLONGA LA VIDA APORTANDO CALIDAD, PERO LA MUERTE TEMPRANA ES POSIBLE

ENFERMEDAD QUE AVANZA Y ES INCURABLE PERO PUEDE DURAR VARIOS AÑOS



ENFERMEDADES GRAVES QUE NO PROGRESAN PERO QUE TIENEN COMPLICACIONES QUE PUEDEN CAUSAR UNA MUERTE PREMATURA

RECIÉN NACIDOS CON ENFERMEDAD QUE LIMITA LA VIDA AL NACER O DIAGNÓSTICO PRENATAL



El **hogar** es el mejor lugar donde pueden estar cuidados estos niños. Realizaremos las visitas al domicilio en función de los **problemas y necesidades** del niño y la familia

En ocasiones será necesario realizar un **ingreso en el Hospital**:

Por **síntomas difíciles** de tratar
Por **sobrecarga del cuidador**
Para **intervenciones quirúrgicas**
Por **falta de recursos de los Equipos**



MUY POCOS EQUIPOS PUEDEN OFRECER DISPONIBILIDAD 24 HORAS PARA EL NIÑO Y LA FAMILIA, NI ESTAR DISPONIBLES EN TODAS LAS SITUACIONES URGENTES. ES NECESARIA MÁS INVERSIÓN

Autor del artículo original

• [Miguel Ángel Cuervo Pinna](#)

Fecha de publicación: 16-06-2015

Última fecha de actualización: 16-02-2024

Autor/es:

- [Javier Lucas Hernández](#)., Pediatra de Cuidados Paliativos Pediátricos.. Hospital Materno-Infantil de Badajoz. Badajoz.
- [Samuel Bonilla Fornés](#)., Pediatra.. Hospital Materno-Infantil de Badajoz. Badajoz.

