

#PaliativosVisibles



Desde el año 2004, el segundo sábado de octubre se celebra el [Día Mundial de los Cuidados Paliativos](#).

Este tipo de asistencia, busca ayudar, apoyar y mejorar, la situación de los pacientes terminales y sus familias, para que puedan afrontar de mejor manera, la partida de ese ser querido. Comprende un amplio conjunto de tratamientos, que van desde el suministro de fármacos para aliviar el dolor físico del paciente, hasta tratamiento psicológico para él y su familia, trabajo social y un conjunto de actividades que le permita disfrutar de la mejor manera sus últimos momentos en este mundo.

Haciendo un poco de historia...

En sus inicios, los cuidados paliativos fueron dirigidos a pacientes terminales adultos. En 1967 se fundó en Londres el St. Christopher's Hospice primer centro médico para la atención de pacientes terminales, fundada por [Cicely Saunders](#). Era una enfermera inglesa que posteriormente estudio medicina, e impresionada por la situación en que morían los soldados en la II Guerra Mundial, llenos de dolor y sufrimiento, se propuso realizar todo lo humanamente posible para acabar con ello.

La apertura del primer centro pediátrico enmarcado en el movimiento Hospice se produjo en 1982, suponiendo una importante innovación, y es conocido como el [Oxford Helen House](#).

Desde entonces hasta la actualidad se han realizado reuniones, consensos, declaraciones y documentos desde diversas asociaciones e instituciones sociosanitarias que definen en qué consisten los cuidados paliativos y a quién van dirigidos. En el concepto último, se establece que los cuidados paliativos no serían excluyentes de un cuidado curativo.

En el año 1992 se fundó la [Sociedad Española de Cuidados Paliativos \(SECPAL\)](#) formada por más de 300 miembros procedentes de diferentes especialidades y ámbitos de atención.

En 2014, en la que fue la primera resolución de ámbito mundial sobre cuidados paliativos (resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud) se instó a la OMS y a sus Estados miembros a mejorar el acceso a los cuidados paliativos, haciendo hincapié en la atención primaria y la atención comunitaria y domiciliaria. Hoy en día, la Organización Mundial de la Salud ha decretado que los cuidados paliativos son un derecho esencial para todas las personas.

En 2010, el ministerio español publicó la [Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014](#) que forma parte el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud y constituye una actualización de la estrategia anterior del 2007, y último de [sucesivos documentos](#) en los últimos años.

Y por fin, en 2014 se publica el documento de [Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención](#) tiene como objetivo “mejorar la calidad de la atención prestada a los niños y niñas en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo una respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”.

En los últimos años las Comunidades Autónomas han desarrollado planes de Cuidados Paliativos y poseen diferentes recursos que en su mayoría están encaminados a la atención de la población adulta.

El 3 de Marzo de 2016 en Murcia se funda la [Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos \(PEDPAL\)](#) que reúne a diversos profesionales sanitarios de diversas regiones de España motivados y preocupados por el escaso desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos en nuestro país.

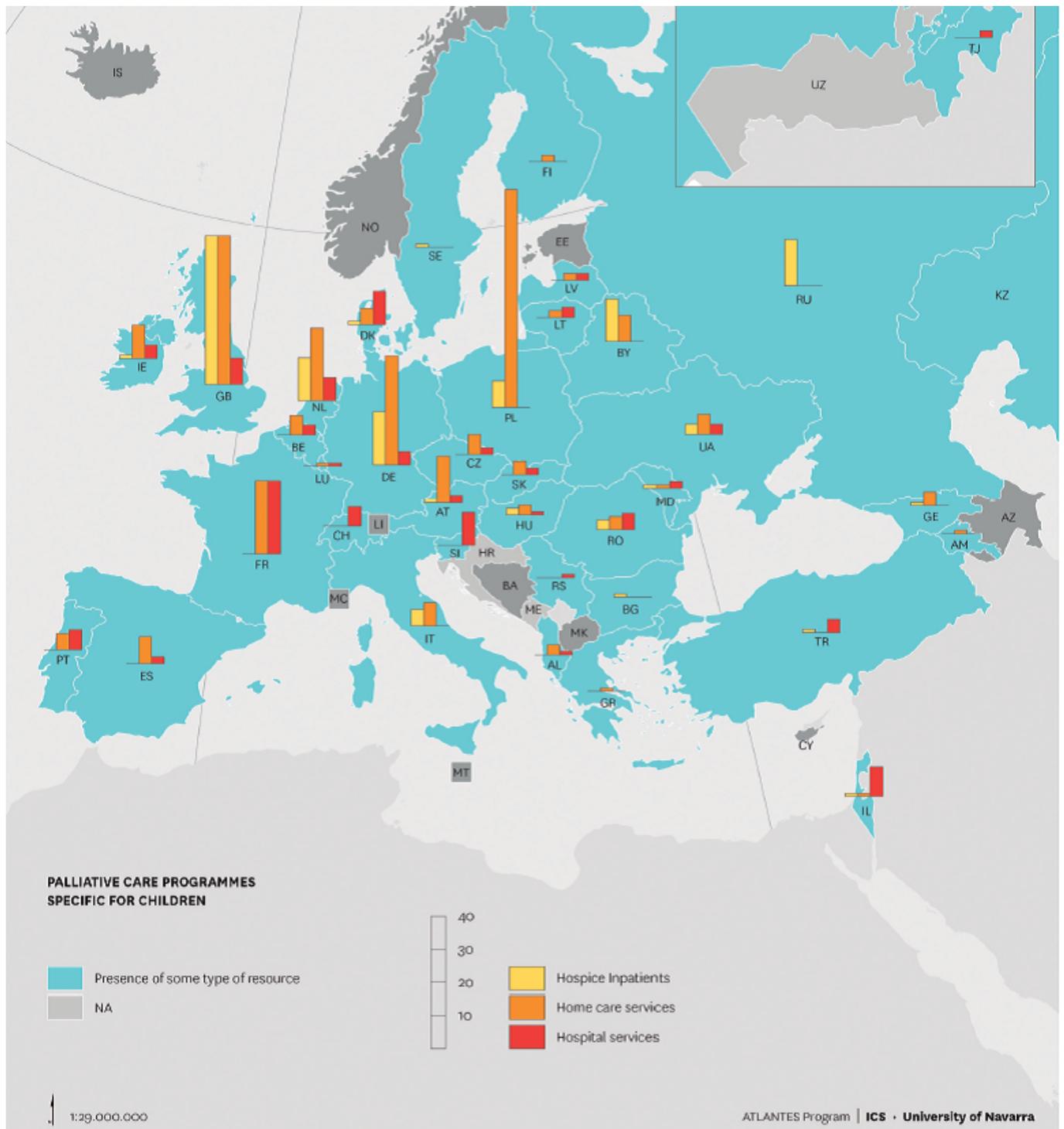
Situación actual

La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población.

Se estima que anualmente 40 millones de personas —el 78% de las cuales viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano— necesitan cuidados paliativos.

Todas las personas, independientemente de sus ingresos, del tipo de enfermedad que padezcan o de su edad, deben tener acceso a un conjunto de servicios sanitarios básicos, incluidos los cuidados paliativos.

En el ámbito pediátrico, un estudio de 2019 de la Universidad de Navarra, detecta 680 servicios especializados en cuidados paliativos pediátricos en la región europea, solo 10 de ellos en España. El número no alcanza a atender las necesidades de la población, pues cada año mueren 170.000 niños sin acceso a ellos.



Map 2.1. Paediatric PC programmes.

¿Qué ocurre con los niños? (Fuente: [Artículo elaborado por el Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría](#))

Desde que nacen, los niños y adolescentes, pueden desarrollar enfermedades graves (cardíacas, pulmonares, malformaciones, cáncer, neurológicas, etc) que limiten su esperanza de vida o les produzcan secuelas que amenacen su supervivencia. A pesar de los avances científicos y médicos, los niños en nuestro entorno también fallecen.

Estos niños pasan por un largo proceso, con diferentes etapas, y este proceso afectará la vida de todas las personas que le rodean y pondrá de revés su mundo.

Por desgracia, no siempre es posible ofrecer un tratamiento curativo y el objetivo se transforma entonces en prolongar la vida, muchas veces durante años, con la mayor calidad y dignidad posibles. Actualmente los niños y adolescentes sobreviven a situaciones clínicas que antiguamente eran letales. Aunque la mortalidad ha descendido, la prevalencia de enfermedades incurables y la discapacidad ha aumentado, por lo que cada vez hay más niños que sobreviven en situación de alta vulnerabilidad y fragilidad.

Una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud.

Los cuidados paliativos en los niños tienen sus propias características, diferentes a las de los adultos (cuestiones legales, impacto social y escolar, uso de fármacos limitados, duelo familiar más grave y prolongado,...). Los objetivos son poder satisfacer las necesidades físicas y emocionales del niño y mantener el «funcionamiento» familiar con la mayor normalidad posible, incluyendo servicios de apoyo a los hermanos y soporte (tiempos de descanso) a la familia.

Estos cuidados deben adaptarse a las necesidades de los niños, que son diferentes según su edad. Los cuidados paliativos pediátricos tienen en cuenta estos cambios e intentan adaptar las intervenciones a cada situación personal y familiar, pudiéndose aplicar al mismo tiempo que los tratamientos curativos.

Más información de interés en:

- [Cuidados paliativos pediátricos: siempre se puede hacer algo más por un niño con enfermedad avanzada y su familia](#). Familia y Salud.
- [Estudio sobre el estado de los cuidados paliativos pediátricos en la región europea de la Organización Mundial de la Salud](#). Universidad de Navarra. 2019
- [Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019](#), desarrollado por el [Programa ATLANTES](#), encargado de monitorizar, investigar y promocionar el desarrollo mundial de los cuidados paliativos con el apoyo de la OMS
- [Guía para familiares de niños en cuidados paliativos pediátricos, “CUIDALE, CUIDANDOTE”](#). Asociación Oncológica Extremeña (AOEx) y Junta de Extremadura. 2017
- [Red de cuidados paliativos de Andalucía \(RedPal\): Cuidados paliativos pediátricos y Coronavirus. Recursos para pacientes y familias](#).
- [Cuento “Hola, soy un virus”](#). Ideado para hablar del Coronavirus con niños. Difundido por la red de paliativos redpal.
- [Manifiesto Madrid 2020. PedPal](#).

Equipo Editorial Familia y Salud