



Dirección General de Asuntos  
del Personal Académico

Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Trabajo Social

# 3º Seminario internacional y multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología: Avances, retos y desafíos de los cuidados paliativos en países y regiones del mundo

**Cuidados pediátricos paliativos, una visión desde la  
tanatología.**

Mtra. Nora Patricia Favela Fernández.

# Acercamiento a los cuidados paliativos visión desde la Tanatología

Desde la más remota antigüedad, la medicina enseña que cuando a un paciente no se le puede curar, siempre se le puede aliviar su sufrimiento.

En esta línea, resulta imprescindible para los profesionales de la salud estar al día de las nuevas terapias que surgen no solo para aumentar el número de curación en los niños y en los adultos enfermos; sino también, para aliviar su dolor y sufrimiento tanto emocional como espiritual; de manera que, sean aplicados los cuidados de soporte necesarios para optimizar su calidad de vida, respetando siempre en lo individual su dignidad humana.



## El CPP

- El CPP se define como una intervención interdisciplinaria que busca mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades potencialmente fatales, independientemente de cuán avanzada esté la enfermedad, involucrando los ámbitos médico, social, psicológico y espiritual del niño y su familia (OMS).
- En 1999, Quesada define el cuidado paliativo pediátrico como el cuidado total, integral, de pacientes de 0 a 18 años (o mayoría de edad según el país) que enfrentan una enfermedad progresiva y en fase terminal, que no responde a tratamiento curativo.
- Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Los objetivos son controlar el dolor físico y disminuir el dolor emocional tanto como sea posible, respetando los deseos de la persona que está muriendo.

# HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 1989. Inicio de Cuidados Paliativos en México.
- 1990. Programa de la OMS de Alivio del Dolor por Cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) e inicio de las visitas domiciliarias.
- 1994. Inicio del Diplomado de Cuidados Paliativos en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
- 2000. Se funda la AMECUP Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos AC. Se instituye la asignatura de Cuidados Paliativos en el plan de estudios de pregrado en medicina.
- 2001. Se inaugura el instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos , en Zapopan, Jalisco. Único Instituto en su tipo en el país.
- 2002. Se crea el primer hospicio (Hospice Cristina) en Guadalajara , Jalisco.
- 2003. Se decreta la Ley de los Derechos del Enfermo Terminal en el estado de Jalisco.

# HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 2006. Inició labores de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Pediatría y en el Hospital Civil de Guadalajara- . Dr. Juan I. Menchaca.
- 2008. Se decreta la Ley de Voluntad anticipada para el Distrito Federal. Se independiza de Cuidados Paliativos del servicio de clínica del dolor del INCAN. Se crea la Red onco-paliativa con la cual INCAN coordina 21 centros estatales de cancerología.
- 2009. Se aprueba la Ley federal de Cuidados Paliativos a nivel nacional.

# HITOS EN EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 2010. Se crea el Grupo Interinstitucional en Cuidados Paliativos de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad.
- 2011. La Secretaría de Salud reconoce la importancia de la cobertura e inclusión del seguro popular a pacientes que requieran Cuidados Paliativos.
- 2012. Se forma el Colegio Mexicano de Cuidados Paliativos A.C. con sede en Jalisco. Se inaugura la primera Subespecialidad en Medicina Paliativa y del Dolor en México, con sede en el Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos Y el Hospital General de Occidente, ambos en Zapopan, Jalisco avalada por la Universidad de Guadalajara.

# Integración del CPP

- Implementar un plan de CPP adecuado requiere la confluencia de múltiples factores.
- Debe realizarse con base en un plan de metas establecido en conjunto con el paciente (si su edad lo permite), la familia y el equipo médico encargado, tanto para fines curativos como paliativos.
- Una intervención exitosa requiere de un equipo interdisciplinario.
- Además se requiere que el equipo médico tenga una relación de confianza con el niño y la familia, para así abrir canales de comunicación efectivos.
- Los padecimientos más frecuentes que conducen a los niños a la fase terminal son: cáncer, lesiones neurológicas diversas, enfermedades degenerativas, malformaciones congénitas, cardiopatías, sida y hepatopatías.



# Principios del CCP

En el año 2000, la Academia Americana de Pediatría estipuló una serie de principios que el CCP, en cuanto cuidado integral de la salud, que favorezcan el bienestar de los niños que padecen enfermedades terminales o con un alto riesgo de falla terapéutica :

- Respeto por la dignidad del niño y su familia.
- Acceso a un plan de CCP competente y completo.
- Apoyo para los integrantes del equipo de CCP.
- Mejorar el apoyo social y profesional para el CCP.
- Mejoramiento continuo del CCP.





# Cuadro 1. Principios básicos de los cuidados paliativos en pediatría

- Afirman la vida y consideran el proceso de morir como normal. No están dirigidos a cortar la vida ni a posponer la muerte.
- El niño y la familia son una unidad, el contacto con ellos debe ser lo más temprano posible.
- Sus objetivos son el alivio del sufrimiento y mejorar la calidad de vida del niño y la familia. Evalúan y tratan adecuadamente el dolor y cualquier síntoma molesto.
- Un equipo interdisciplinario debe estar siempre disponible.
- Para su intervención no se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.
- Usa los recursos disponibles en la comunidad.
- Se ofrecen en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario.
- Ofrece un sistema de soporte para ayudar al niño a vivir lo mejor posible hasta el momento de su muerte.
- Brinda un sistema de ayuda a la familia para afrontar de mejor manera la enfermedad del niño y el desenlace final.

## ¿Cuándo iniciar el CCP?

El abordaje paliativo no se debería implementar cerca del final inevitable de la vida, sino al comienzo de la enfermedad que lo condiciona.



## Cuadro 2. Beneficios de la transferencia temprana del enfermo al servicio de cuidados paliativos

- La familia aprende a cuidar al niño en el hogar, se apropia de su nueva función y siente que hizo todo lo posible por cuidar a su ser querido.
- El niño o adolescente recobra en su hogar parte del control de su vida y de su autonomía.
- Si el niño se traslada a su hogar ni la madre ni el padre abandonan su hogar ni el cuidado de los otros hijos.
- Mejor control de los síntomas, con lo que mejora la calidad de vida.
- Los hermanos participan en el cuidado del niño enfermo, ejercitan la solidaridad y tienen la oportunidad de ver el proceso de muerte como normal.
- Facilita el vínculo entre el equipo de cuidados paliativos y la familia, con una atención más eficiente.
- Se puede complacer al paciente con comidas y visitas.
- La familia cuenta con el apoyo y la solidaridad de los seres queridos cercanos.
- Ahorro económico de la familia.

# Juramento Hipocrático

- La vida de los pacientes en fase terminal puede prolongarse por más tiempo, sean días, semanas o meses, con lo que aparentemente se cumple el deber primordial de los médicos de prolongar la vida en cualquier circunstancia; el principio de lo sagrado de la vida, que sustenta el *Juramento Hipocrático*, y ha sido el regente de la práctica médica; regirse a él significa aplicar a estos niños una serie de medidas terapéuticas que ya no brindan curación y en ocasiones ni beneficio, favoreciendo una práctica bien intencionada pero en la cual se puede estar alargando una agonía dando paso a una insistencia terapéutica, de no reconocer la finitud de la vida y límites en la medicina y de no admitir que la muerte no es un sinónimo de fracaso.
- Cuando un paciente se encuentra en fase terminal es indispensable asentir que las intervenciones médicas son limitadas a la realidad del paciente y se debe aceptar que nada de lo que se haga curará al enfermo, con el fin de evitar tratamientos excesivos que en nada ayudan al paciente, y pueden confundirlo por lo que el enfoque a seguir debe encaminarse a ayudar al niño a bien morir, sin intervenciones extremadas.

# Etapas de abordaje en los cuidados paliativos pediátricos

- El primer reto para el equipo de salud, en relación con la asistencia, es reconocer que una niña o niño necesita ser abordado con el grupo interdisciplinario de cuidados paliativos.
- En una segunda instancia del razonamiento clínico es importante establecer ¿En qué etapa vital está este niño con esta enfermedad que amenaza su vida?.
- Los niños no son paliativos. Cuidados paliativos es una estrategia de atención, e implica desde el equipo de salud el compromiso de ofrecer un abordaje integral centrado en el niño y la familia, con el objetivo fundamental de sostener y mejorar la calidad de vida de ambos en la medida de lo posible. “Calidad de vida”, basada en el reconocimiento y respeto de lo que el niño y su familia entienden como tal y no necesariamente el equipo.

## A tener en cuenta en las etapas de abordaje en CPP

- Trayectorias de la enfermedad.
- Identificación de problemas para establecer metas.
- Plan de CPP basado en metas.
- Toma de decisiones.
- Principios de Bioética
- Tratamiento para el dolor y cuidados paliativos.
- Definición de agonía: Etapa de agonía.





# Preparar a la niña o al niño y a su familia para su muerte



Es difícil explicar lo inexplicable; pero eso no implica que el tema no haya de ser abordado, comunicado, y dialogado.

**Ojalá nosotros, los adultos, empecemos a tener el valor de comprender que es nuestro miedo lo que proyectamos en los pequeños”**

**“...Los niños que hayan vivido este tipo de experiencias en un ambiente seguro y lleno de amor educarán a otra generación de niños... no comprenderán porque existía este miedo atroz a la muerte que, durante tanto tiempo, ha enmascarado en realidad el miedo a la vida.”**

**(Kubler- Ross 1978 Vivir Hasta Despedirnos)**



# Con las niñas, los niños y con sus familiares, la palabra cuidar cobra un especial énfasis. Exige a cada uno de los profesionales

- Atención personalizada.
- Valorar y propiciar la ternura y las relaciones afectuosas.
- Ejercitar la comprensión y la empatía.
- Organizar la rutina de cada día con el bienestar del enfermo
- Ser tolerantes, flexibles y respetuosos.
- Aprender que las relaciones humanas exigen una alta dosis de creatividad.
- No hay protocolos de actuación. Es un cuerpo a cuerpo único e intransferible.
- Ayudar a mantener el contacto con su realidad
- Establecer cauces para que participen de las decisiones.
- Promover la esperanza, el optimismo y el buen humor.
- Garantizar la calidad de vida hasta el final.
- Integrar a las familias en los cuidados.



## Conclusión

- Los cuidados paliativos pediátricos son ahora en día una realidad en nuestra sociedad, los cuales deberán abrirse camino en los diferentes campos de la salud y disponer de los elementos necesarios para brindar una mejor atención, mejor sensibilidad ante los pacientes y sus familias involucrados en situaciones críticas y pasibles de cuidados paliativos.
- “Concluimos con el convencimiento de que para morir en paz, Hay que vivir en paz; Para morir en el amor, hay que vivir en el amor; Para morir consciente del proceso de la muerte, hay que vivir consciente del proceso de la vida”.



**dgapa**

Dirección General de Asuntos  
del Personal Académico

**¡Gracias por su atención!**

---

---