

# Los Éxitos de una Unidad de Cuidados Paliativos

Marina Corchete Cantalejo, Marta Andrés de Álvaro, Ana Martínez Flórez, Alberto Alonso Blázquez, Pablo del Villar Guerra, Alfredo Cano Garcinuño.

**INTRODUCCIÓN:** La atención al final de la vida en cuidados paliativos pediátricos (CPP) es una de las experiencias más difíciles a las que se enfrenta el equipo sanitario, ya que resulta compleja, entre muchas razones, por el sufrimiento que generan, las especificidades y la diversidad de enfermedades. La atención activa de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño con necesidades paliativas y apoyo a su familia cuando la etapa final de vida es próxima, generan muchas dificultades para el equipo de CPP adaptándose a las necesidades en cada fase.

**OBJETIVOS:** El objetivo de la serie de casos clínicos es revisar el manejo de las necesidades y los problemas de los niños y sus familias fallecidos en nuestra unidad en 2021.

**MATERIAL y MÉTODOS:** Presentamos un análisis unicéntrico descriptivo, que incluye a pacientes menores de 18 años fallecidos en una unidad de Cuidados Paliativos de Pediatría de un hospital secundario entre el 1/1/2021 y el 31/12/2021. Se revisaron los datos de diagnóstico y enfermedad, así como edad al diagnóstico, el tiempo transcurrido en la UCPP, si recibieron apoyo durante dicho tiempo y posteriormente en el duelo, lugar de preferencia de fallecimiento y edad que presentaban los pacientes en el momento del fallecimiento.

## RESULTADOS

	CASO 1	CASO 2	CASO 3	CASO 4	CASO 5
<b>ENFERMEDAD</b>	Encefalopatía mitocondrial (Leigh)	Encefalopatía mitocondrial (MERRF)	Tumor teratoide/Rabdoide atípico en región supracerebelosa pineal	Mucopolisacaridosis tipo III (San Filippo)	Tumor de Wilms anaplásico
<b>SEXO</b>	Femenino	Masculino	Femenino	Femenino	Femenino
<b>EDAD AL DIAGNÓSTICO</b>	15 meses	10 años	12 meses	18 meses	4 años
<b>TIEMPO EN CPP</b>	12 meses	6 meses	3 meses	5 años	8 días
<b>¿RECIBIÓ APOYO PSICOLÓGICO DURANTE TIEMPO EN CPP Y EN EL DUELO?</b>	SI/SI	SI/SI	SI/SI	NO/NO	SI/SI
<b>LUGAR PREFERENCIA FALLECIMIENTO</b>	Domicilio	No concretado por interrecurrencia grave en ingreso programado	La familia no concretó	Domicilio	Domicilio
<b>LUGAR DE FALLECIMIENTO</b>	Domicilio	UCIP	Hospital	Domicilio	Domicilio
<b>EDAD FALLECIMIENTO</b>	15 años	10 años	3 años	17 años	5 años

## CONCLUSIONES:

- La derivación precoz de los pacientes subsidiarios de CPP es imprescindible para que el equipo de CPP pueda realizar un plan de actuación con el niño y su familia adecuado.
- El enfoque paliativo implica el cuidado integral e interdisciplinar del niño aumentando la calidad de vida así como la de su familia.
- Es necesario una atención integral individualizada y continuada en CPP adaptada en cada momento a la situación a lo largo de todo su proceso evolutivo incluyendo el duelo.