

CURSO PILOTO SOBRE DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



ASPECTOS GENERALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)

Dra. Lucía Ortiz UCP-HDP
luciaosr@hotmail.com
uhdped@gmail.com

¿Qué son los CPP?

“Cuidado **activo** y continuado **del paciente y su familia**, por un **equipo multidisciplinar** cuando la expectativa médica ya no es la curación...

... el objetivo primario es conseguir la mejor **calidad de vida** para el paciente y su familia.

... **atención integral**: necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

... si es necesario, el apoyo debe extenderse al proceso de duelo”

Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europeo contra el Cáncer, 1992

Pueden ser proporcionados en **hospitales terciarios, centros de salud** y en el **domicilio** del niño

¿Cómo se consiguen los CPP?

1° NECESIDADES

N. FÍSICAS

N. de DESARROLLO

N. PSICOLÓGICAS

N. SOCIALES

N. ESPIRITUALES

2° PROBLEMAS

3° OBJETIVOS TERAPÉUTICOS

4° PLAN

“lo que el profesional detecta como a ser mejor”



¿Cómo se consiguen los CPP?

MEDIANTE LA ATENCIÓN INTEGRAL

Atención del niño como persona

Unidad de atención: el niño y su familia



¿Cómo se consiguen los CPP?

Con el trabajo inter y transdisciplinar de distintos profesionales



Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Región de Murcia



¿Qué niños necesitan atención paliativa?

¿Quién debe proporcionarla?



Pacientes que necesitan atención paliativa pediátrica



IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

Documento preparado por el Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes.

2007



Palliative Care (Supportive and End of Life Care) A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine

2010

Pacientes que necesitan atención paliativa pediátrica

GRUPO 1

Condiciones amenazantes para la vida en los que el tratamiento curativo es posible pero puede fracasar



IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS

PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

Documento preparado por el Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes.



**Servicio de
Pediatría**
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Pacientes que necesitan atención paliativa pediátrica

GRUPO 2

Condiciones en que la muerte prematura es inevitable, pero pueden pasar **largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida que permiten la normalización de las actividades del niño**



IMPACCT: ESTANDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

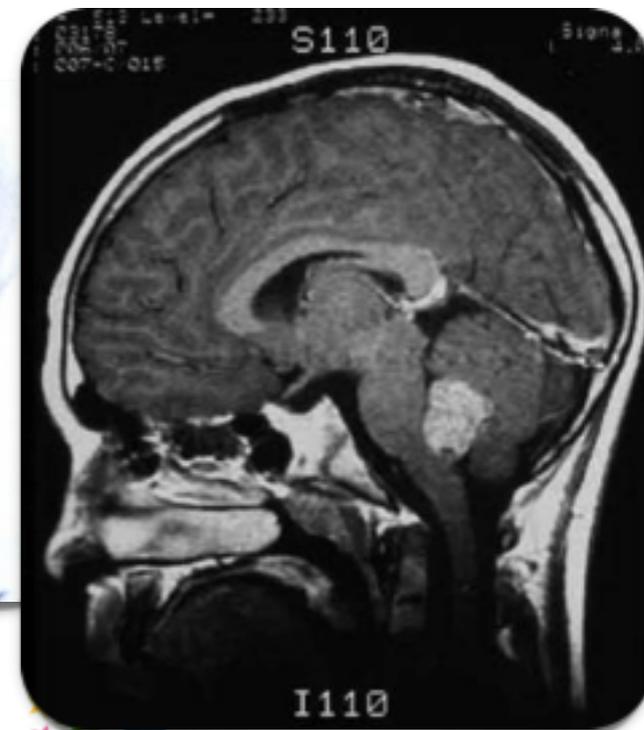
Documento preparado por el Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes.



Pacientes que necesitan atención paliativa pediátrica

GRUPO 3

Condiciones incurables y progresivas, cuyo **tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse**, meses o años



IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

Documento preparado por el Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes.

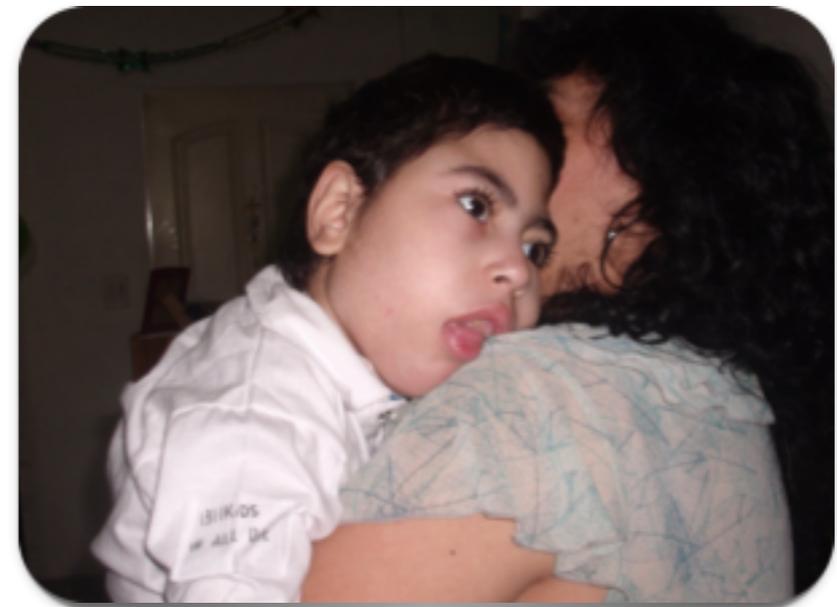


Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Pacientes que necesitan atención paliativa pediátrica

GRUPO 4

Condiciones **incurables no progresivas, con importante morbilidad** que conduce a una muerte prematura. Asocian complejas necesidades sanitarias



IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

Documento preparado por el Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes.



Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Pacientes que necesitan atención paliativa pediátrica

GRUPO 5, los neonatos...



Palliative Care (Supportive and End of Life Care)
A Framework for Clinical Practice
in Perinatal Medicine

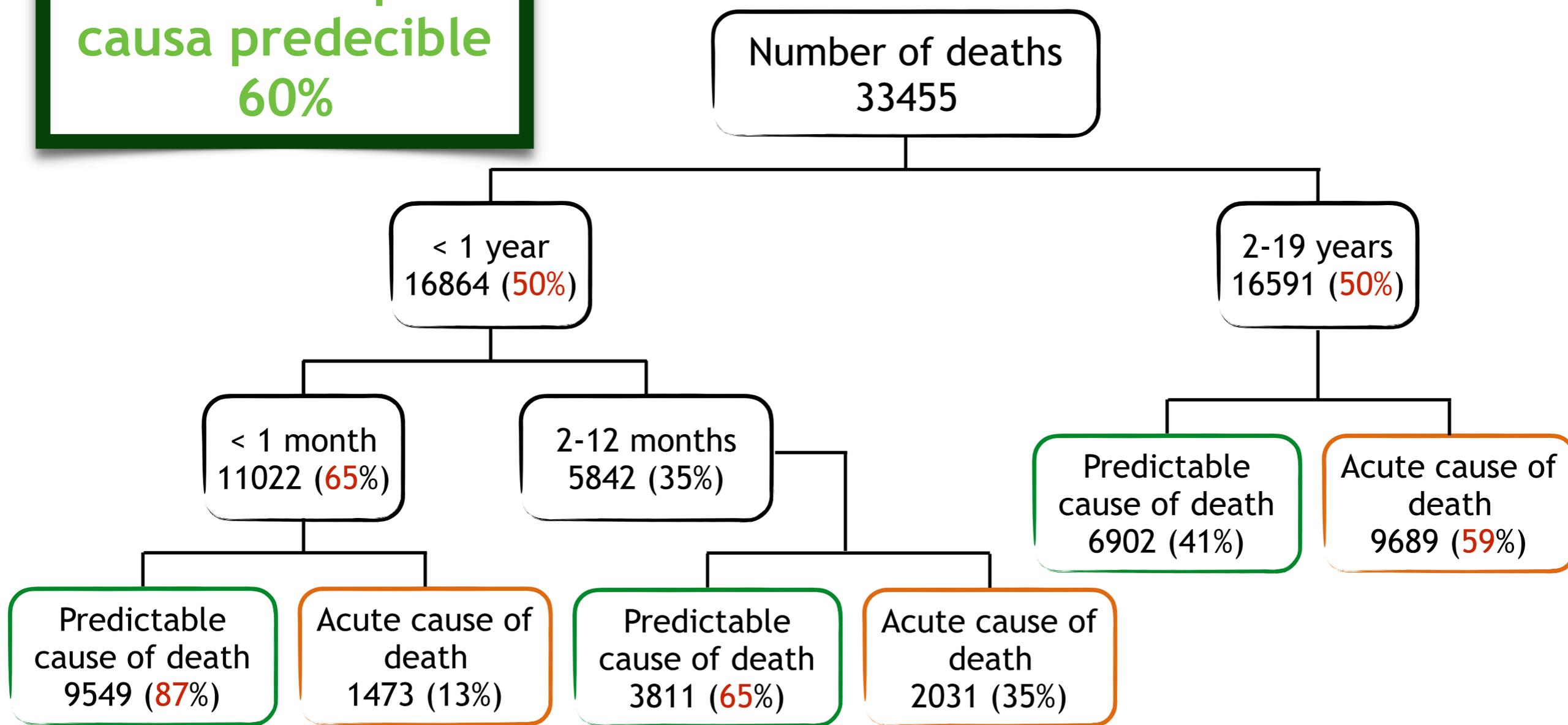
1	Diagnóstico prenatal o postnatal de condición incompatible con la vida	Anencefalia, agenesia renal bilateral
2	Diagnóstico prenatal o postnatal de condición que supone alto riesgo de muerte o de comorbilidad grave	Hidronefrosis bilateral grave + fracaso renal
3	Personas que nacen en el límite de la viabilidad	RNPT < 23-24 semanas
4	Condiciones clínicas postnatales que producen un riesgo elevado de afectación de la calidad de vida en bebés que reciben soporte vital avanzado	EHI grave
5	Condiciones postnatales en las que existe un sufrimiento inaguantable y donde los cuidados paliativos responden al interés superior del bebé.	Enterocolitis necrotizante grave

¿Cuántos niños son?

Epidemiología

Mortalidad en España en menores de 20 años 2002-2011

Fallecidos por
causa predecible
60%



Epidemiología



“ Los niños se mueren... y no hay palabras para definirlo” Martino Alba R.

2012

Población < 20 años (20%)



Niños con enfermedades
que limitan la vida 0,1%

14.864

543

Niños que necesitan
Cuidados Paliativos especiales 0,07%

7.432

272

Muertes de niños por
enfermedades que limitan la vida 0,01%

1486

54

Personas que proporcionan atención paliativa

IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe
2007

Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting

A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care

David E. Weissman, M.D.¹ and Diane E. Meier, M.D.² 2011

Pediatric Palliative Care in the Community

Erica C. Kaye, MD^{1*}; Jared Rubenstein, MD²; Deena Levine, MD³; Justin N. Baker, MD⁴;
Devon Dabbs, BBA⁵; Sarah E. Friebert, MD⁶

2015



Personas que proporcionan atención paliativa

Nivel 2: CC PALIATIVOS GENERALES

- P. neumólogos
- P. neurólogos
- Rehabilitadores
- P. digestivo y nutrición
- Ortopedas
- Fisioterapeutas
- etc



Nivel 3: CC PALIATIVOS ESPECÍFICOS

- Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos
- Equipos de soporte

Nivel 1: ENFOQUE PALIATIVO

- Equipo de atención primaria: pediatra y enfermer@
- Centro de Salud Mental de zona
- Servicios Sociales



Personas que proporcionan atención paliativa

Nivel 1: ENFOQUE PALIATIVO

todos los pediatras y enfermer@s

“El profesional acepta la irreversibilidad del proceso del paciente y la posibilidad de su fallecimiento como acontecimiento natural, sin privarle de lo que necesita para estar bien”



Personas que proporcionan atención paliativa

Nivel 2: CUIDADOS PALIATIVOS GENERALES

pediatras y enfermer@s con formación específica en un área específica pediátrica

Especialistas que atienden a un mayor número de pacientes de gran complejidad hasta el final de su vida. Los *cuidados paliativos generales* permiten mejorar el control de síntomas, la toma de decisiones y atender a la familia.



Personas que proporcionan atención paliativa

Nivel 3: CUIDADOS PALIATIVOS ESPECÍFICOS

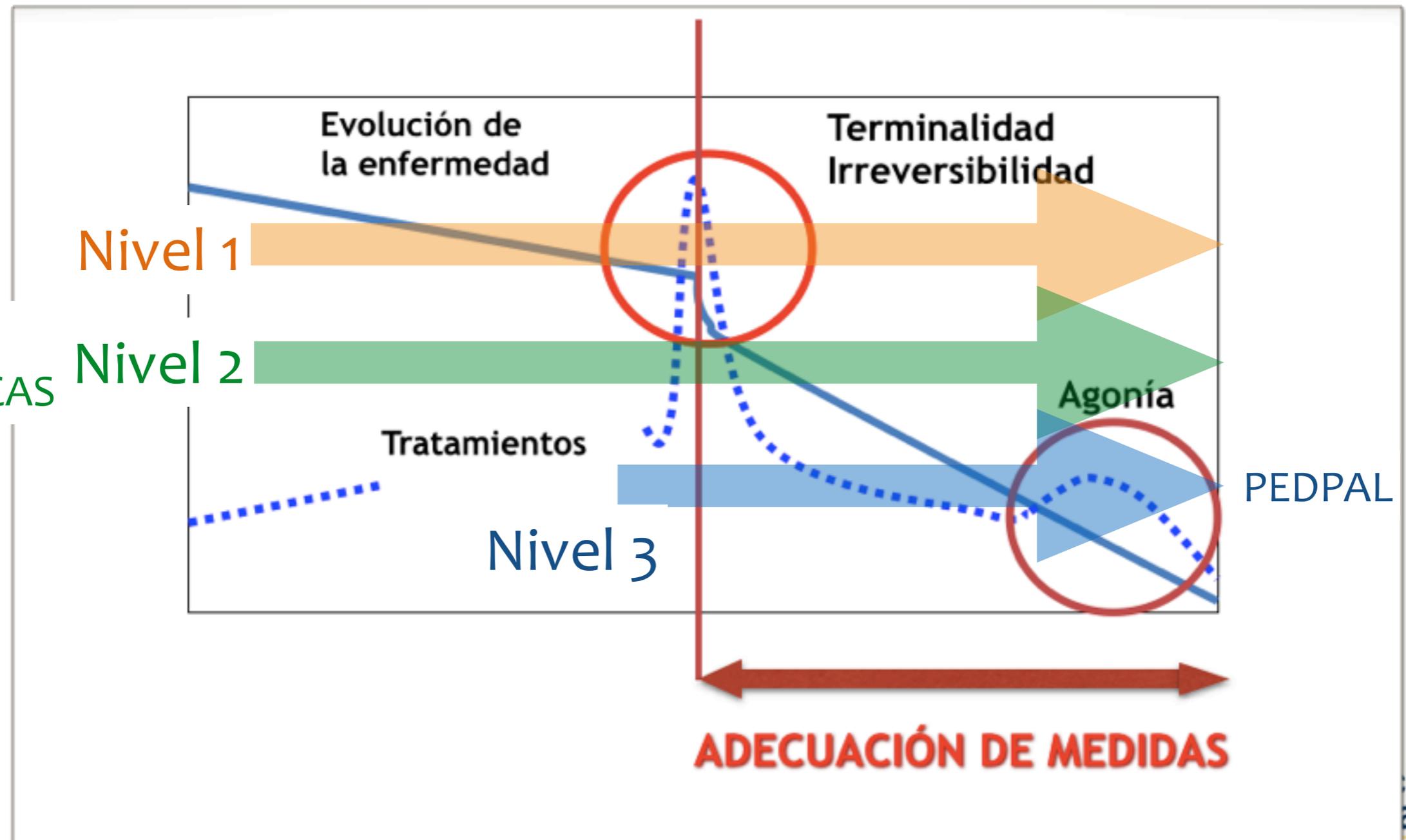
pediatras, enfermer@s, t. sociales, psicólogos, asistente espiritual, etc, con formación específica en Cuidados Paliativos Pediátricos

Control de síntomas difíciles, colaboración en la toma de decisiones complejas (teniendo en cuenta el interés superior del niño, sus necesidades y problemas) y en el acompañamiento a la familia durante la vida y tras la muerte del paciente.



Personas que proporcionan atención paliativa

PUNTO DE INFLEXIÓN



Personas que proporcionan atención paliativa

PUNTO DE INFLEXIÓN

Enfermedad de base	Situación ANTES de pasar el punto de inflexión	Situación DESPUÉS de pasar el punto de inflexión
Parálisis Cerebral Infantil y enfermedades neurodegenerativas	<ul style="list-style-type: none"> ¥ Come por boca sin signos de disfagia ¥ Está bien nutrido ¥ Las crisis comiciales están bien controladas ¥ No tiene o tienen pocas o leves exacerbaciones respiratorias ¥ No necesita oxígeno domiciliario ni otros dispositivos respiratorios ¥ No tiene dolores o estos se controlan con analgésicos menores 	<ul style="list-style-type: none"> ¥ Tiene disfagia o es portador de sondas de alimentación (gastrostomía, SNG) ¥ Está desnutrido ¥ Las crisis comiciales se controlan peor ¥ Tiene muchos y/o graves exacerbaciones respiratorias ¥ Ingresa con frecuencia en el hospital ¥ Necesita oxígeno domiciliario u otros dispositivos respiratorios ¥ Tiene dolores o estos se controlan mal con analgésicos habituales

Personas que proporcionan atención paliativa

PUNTO DE INFLEXIÓN

Enfermedad de base	Situación ANTES de pasar el punto de inflexión	Situación DESPUÉS de pasar el punto de inflexión
Leucemias y tumores sólidos	<ul style="list-style-type: none">∞ Fases de diagnóstico y tratamiento con posibilidades de curación∞ No existe lesión irreversible de otros órganos o sistemas que limitan o la vida	<ul style="list-style-type: none">∞ Recaídas∞ Aparición de lesión irreversible de otros órganos o sistemas que limitan la vida y/o hacen al paciente dependiente de dispositivos especiales



Personas que proporcionan atención paliativa

PUNTO DE INFLEXIÓN

Enfermedad de base	Situación ANTES de pasar el punto de inflexión	Situación DESPUÉS de pasar el punto de inflexión
Enfermedad de órgano específico	<ul style="list-style-type: none">∓ Fases de diagnóstico y en las que el tratamiento curativo es posible∓ No existe lesión irreversible de otros órganos o sistemas que limitan o la vida	<ul style="list-style-type: none">∓ No existen posibilidades de curación (ej. contraindicación de trasplante sin existencia de un tratamiento sustitutivo de la función del órgano eficaz)∓ Aparición de lesión irreversible de otros órganos o sistemas que limitan la vida y/o hacen al paciente dependiente de dispositivos especiales



CIRUGIA, QT, RT....
 2.- NIÑO CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR: VM
 3.- prematuro de 20 semanas
 4.- GRANDES PREMATUROS

Modelos de tratamiento: ¿curativo o p “lo indicado”

Relationship between palliative care and treatments aimed at cure or prolonging life



As the illness progresses the emphasis gradually shifts from curative to palliative treatment.



Highly technical invasive treatments may be used both to prolong life and improve quality of life alongside palliative care, each becoming dominant at different stages of the disease.



No cure is possible and care is palliative from the time of diagnosis.



At first it is not apparent that this will be a terminal illness and palliative care starts suddenly once that realisation comes.

Key:



curative



palliative

CRITERIOS DE DERIVACIÓN A UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- Paciente con **enfermedad sin expectativas de curación** que padece síntomas que no se controlan con los tratamientos habituales (síntomas difíciles y refractarios).
- Existe **dificultad en la toma de decisiones**, necesidad de apoyo para la elaboración del plan terapéutico.
- El paciente ha pasado el ***Punto de Inflexión***.
- **Pacientes vulnerables con necesidades complejas** (insuficiencia de varios órganos o sistemas asociadas a necesidad de dispositivos especiales, etc).
- Siempre que el pediatra lo considere necesario.



***“Existimos porque mueren,
trabajamos porque viven”***

www.porqueviven.org