Cuidados paliativos pediátricos: valor y oportunidades

Laura Rubio Ortega
UHD Pediátrica HGUA

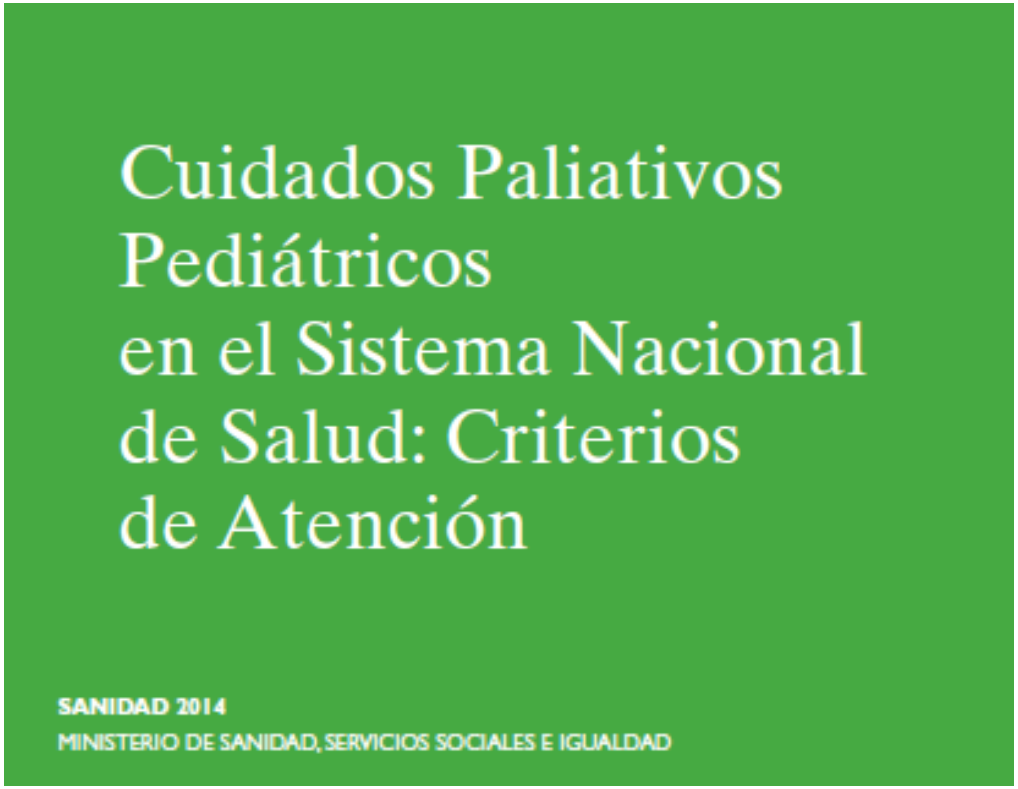
8 DE OCTUBRE
I ♥ P
DÍA

Respecto a esta conferencia

Cuidados paliativos pediátricos: valor y oportunidades

No hay potenciales conflictos de intereses que declarar

Situación CPP en España



Estimación ELV en España

Tabla 3. Estimación de enfermedades que limitan la vida aplicada a la población española

	Muertes por enfermedades que limitan la vida	Enfermedades que Limitan la Vida (min-max)		Necesitarán CPP (min-max)	
Andalucía	294	2.205	2.940	1.103	1.470
Aragón	39	295	394	148	197
Asturias, Principado de	25	185	247	93	123
Balears, Illes	36	268	358	134	179
Canarias	67	500	666	250	333
Cantabria	17	124	166	62	83
Castilla y León	66	495	661	248	330
Castilla-La Mancha	70	526	702	263	351
Cataluña	244	1.830	2.440	915	1.220
Comunitat Valenciana	162	1.212	1.616	606	808
Extremadura	35	263	351	132	175
Galicia	70	526	701	263	351
Madrid, Comunidad de	208	1.561	2.081	780	1.041
Murcia, Región de	54	407	543	204	272
Navarra, Comunidad Foral	21	156	208	78	104
País Vasco	62	464	618	232	309
Rioja, La	10	75	100	37	50
Ceuta	4	27	36	14	18
Melilla	4	28	37	14	19
Población Total Española	**1.486**	**11.148**	**14.864**	**5.574**	**7.432**

8 DE OCTUBRE
I ♥ P
DÍA

En Alicante…

En la provincia de Alicante 279.125 < 15 años (INE)

-> 28 niños morirán de una enfermedad limitante de la vida

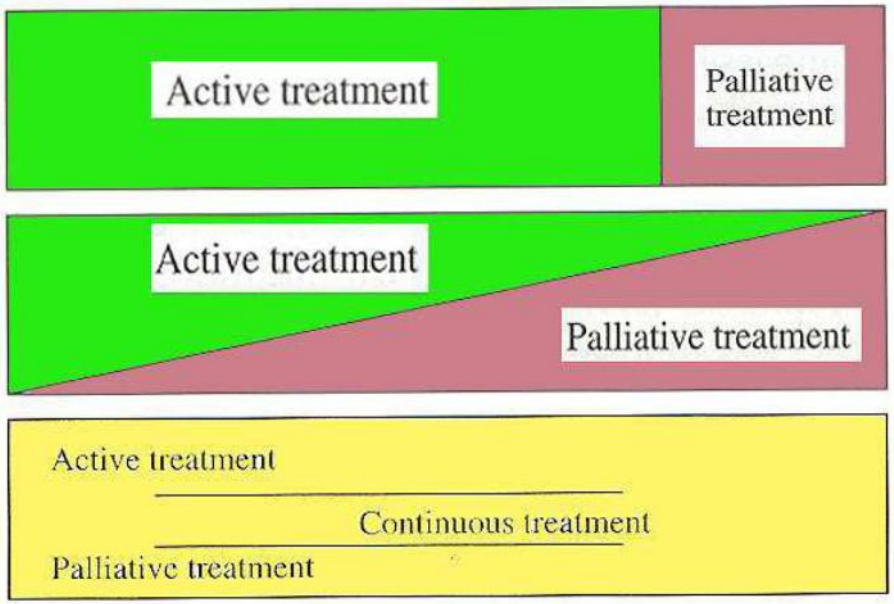
-> 280 niños pueden padecer alguna enfermedad limitante para la vida y la mitad de ellos necesitarán cuidados paliativos en un algún momento de su evolución.

Definición y objetivos

Los CPP consisten en el cuidado global del cuerpo,
la mente y el espíritu del niño
y son cuidados centrados en la familia.

La meta de los cuidados paliativos es el logro de la máxima calidad de vida para el paciente y la familia.

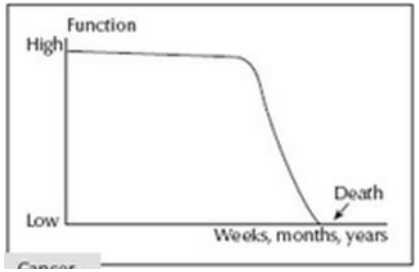
Modelos de intervención

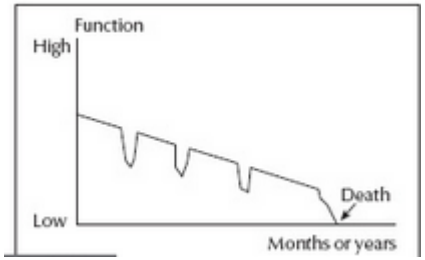


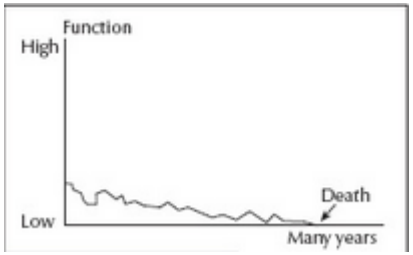
8 DE OCTUBRE
I ♥ P
DÍA

Grupos de pacientes susceptibles

Tabla 1. Categorías para recibir cuidados paliativos pediátricos	
Grupos	**Definición**
Grupo 1	Se trata de niños que presentan enfermedades graves, pero en las que el tratamiento curativo es posible, aunque puede fracasar (por ejemplo, cáncer infantil)
Grupo 2	Enfermedades donde la muerte prematura es ineludible, pero se realizan largos periodos de tratamiento intensivo destinado a aumentar el periodo de vida y el paciente tiene la posibilidad de realizar actividades cotidianas (por ejemplo, fibrosis quística, infección por virus de la inmunodeficiencia humana, enfermedad de Duchenne)
Grupo 3	Enfermedades progresivas, que no tienen opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse largo tiempo (por ejemplo, atrofia muscular espinal)
Grupo 4	Enfermedades en situación irreversible pero no progresiva, con complejas necesidades sanitarias, que causan gran discapacidad y producen complicaciones de salud e incrementan la probabilidad de muerte prematura (por ejemplo, parálisis cerebral, síndromes polimalformativos)







8 DE OCTUBRE
I ♥ P
DÍA

Peculiaridades CPP

1. Amplia **variedad** de enfermedades y **duración** impredecible de la enfermedad.
2. La variabilidad en la edad de los pacientes.
3. Reducido **número**.
4. Disponibilidad **limitada** de fármacos específicos.
5. Pacientes en **continuo desarrollo** físico, emocional y cognitivo.
6. El **niño y su familia** son la unidad de atención.

Peculiaridades CPP (II)

7. Área relativamente **nueva** (↑ supervivencia)
8. **Implicación emocional**
9. Aflicción y **duelo**: mayor probabilidad de duelo grave, prolongado o complicado.
10. Cuestiones **legales y éticas**: Pueden existir conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación.
11. Impacto **social** (colegio, trabajo, ingresos)

Criterios de atención integral

1. La unidad de atención es el **niño y su familia.**

2. Equipo **interdisciplinar** pediátrico de referencia con **formación específica:** pediatra, enfermería, psicología, trabajo social y referente espiritual.

3. El equipo hará una **evaluación** inicial y continuada:

- Valoración del **dolor** y otros síntomas
- Familia y **cuidador principal**
- Capacidad para el **cuidado** continuado
- Incluye un **plan terapéutico global** coordinado
- Periodicidad según las necesidades.

Criterios de atención integral (II)

4. Las visitas se podrán realizar en **domicilio**, en el entorno educativo del niño o en los centros sociales.

5. Se podrá solicitar la valoración por un **equipo de CPP**.

6. El contacto con el equipo de CPP se realizará lo más **precozmente** posible.

7. Atención al proceso de **duelo**.

8. Modelo de **atención compartida**.

Criterios organizativos

1. Las CCAA contarán con un equipo interdisciplinar pediátrico de referencia con formación específica.
2. La atención domiciliaria se realizará por medio de equipos específicos pediátricos o con formación avanzada.
3. Atención telefónica 24h 365 días del año

Criterios organizativos

4. En UCIP facilitar el acompañamiento 24 h.
5. Ingresos hospitalarios en habitaciones individuales
6. Programas de respiro al cuidador en centros de día, domicilio o centros de cuidados

Futuro de los CPP

- Sección paliativos de la AEP
- Grupo pediátrico SECPAL
- Congreso CPP
- Grupo de trabajo Ministerio de Sanidad
- Máster oficial UNIR
- Paliativos sin fronteras
- Propuestas en marcha: registro nacional de pacientes, registro profesionales, reuniones periódicas en plataforma virtual.

“Existimos porque mueren, trabajamos porque viven”

8 DE OCTUBRE
I ♥ P
DÍA