

UHDP-CPP

Qué hacemos, para quién, quién y cómo

Dra. Rosa Gil, Dra. Ester Pérez, Dra. Lucía Ortiz
DUE Rebeca Gracia, Mónica García, Cristina Llorens
Unidad de Hospitalización a Domicilio-CPP
Servicio de Pediatría
Hospital General Universitario de Alicante
uhdped@gmail.com



¿Qué hacemos?



- Atendemos en domicilio:
- **Funciones UHDP:**
 - Altas precoces: neonatología, cirugía, pediatría, oncología
 - Procedimientos
 - Niños tributarios de CPP

¿Qué son los CPP?

Cuidados paliativos pediátricos

Compta
amb mi 

EQUIP DE SUPORT EN CURES
PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQVES

fundació d'oncologia infantil
enriqueta villavecchia

http://www.fevillavecchia.es/es/cuidados-paliativos-pediatricos_2769

¿Qué son los CPP?

“El **cuidado activo total de cuerpo, mente y espíritu** de los niños con enfermedades que **ponen en peligro su vida o limitan su existencia** e incluyen el **apoyo a su familia**.

Comienzan **cuando se diagnostica** una enfermedad amenazante para la vida y **continúan** independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.

... requieren un amplio **enfoque multidisciplinar**...

... Pueden prestarse tanto en **hospitales** terciarios, como en **centros de salud** y en los **domicilios** de los niños.”

(World Health Organization, 1998)

¿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 **multidisciplinar** de distintos profesionales (también **inter** y **transdisciplinar**)



**¿Qué niños necesitan
atención paliativa?**

¿Para quién?



Medalla de Oro
al Mérito Por Servicios
a la Salud Pública
2013

**CARTA DE LOS DERECHOS
DEL NIÑO MORIBUNDO**
LA CARTA DE TRIESTE

¿Qué niños necesitan atención paliativa?



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.



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

Condiciones que limitan o amenazan la vida

Grupos	Definición	Ejemplos
Grupo 1	Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el trata-miento curativo puede ser viable , pero también puede fracasar	Cáncer, infecciones, fallo orgánico cardíaco, hepático o renal
Grupo 2	Enfermedades que requieren largos periodos de trata-miento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura	Fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne
Grupo 3	Enfermedades progresivas sin opciones curativas , donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico	Trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos meta-bólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico
Grupo 4	Situaciones irreversibles, no progresivas con grave dis-capacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud	Parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal

Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, ACT, y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido, RCPCH (1997)

Pacientes que necesitan CPP

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.



Pacientes que necesitan CPP

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: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

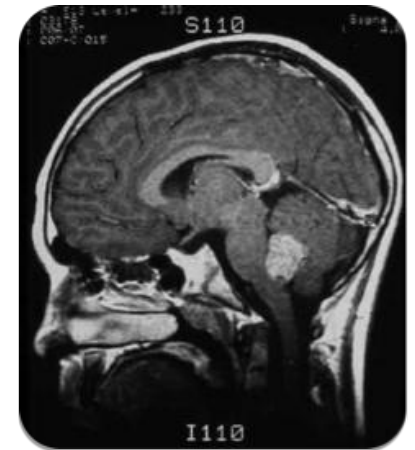
Documento preparado por el Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes.



Pacientes que necesitan CPP

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.



Pacientes que necesitan CPP

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.



Pacientes que necesitan CPP

GRUPO 5, los neonatos...



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

1

Diagnóstico prenatal

Condición limitante para la vida

Cuidados paliativos durante el embarazo

Anencefalia, agenesia renal bilateral, trisomías 13 y 18

2

Diagnóstico postnatal

Condición que supone alto riesgo de muerte o de comorbilidad grave

Diagnóstico no esperado, incertidumbre pronóstica

EHI grave
Prematuridad extrema y complicaciones

**¿Qué niños necesitan
atención paliativa?
¿Quién la proporciona?**



¿Quién? Personas que proporcionan atención paliativa

IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe 2007

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

2014

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

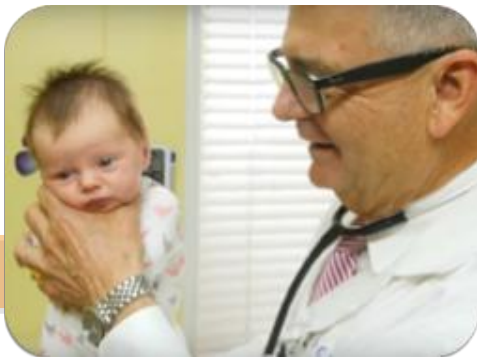
2015

Personas que proporcionan atención paliativa

Nivel 1: ENFOQUE PALIATIVO

Todos los profesionales sanitarios

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

Profesionales con formación y dedicación específica en un área específica de la pediatría

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

Profesionales 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

Nivel 2:

**CC PALIATIVOS
GENERALES**

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



Nivel 1: ENFOQUE PALIATIVO

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

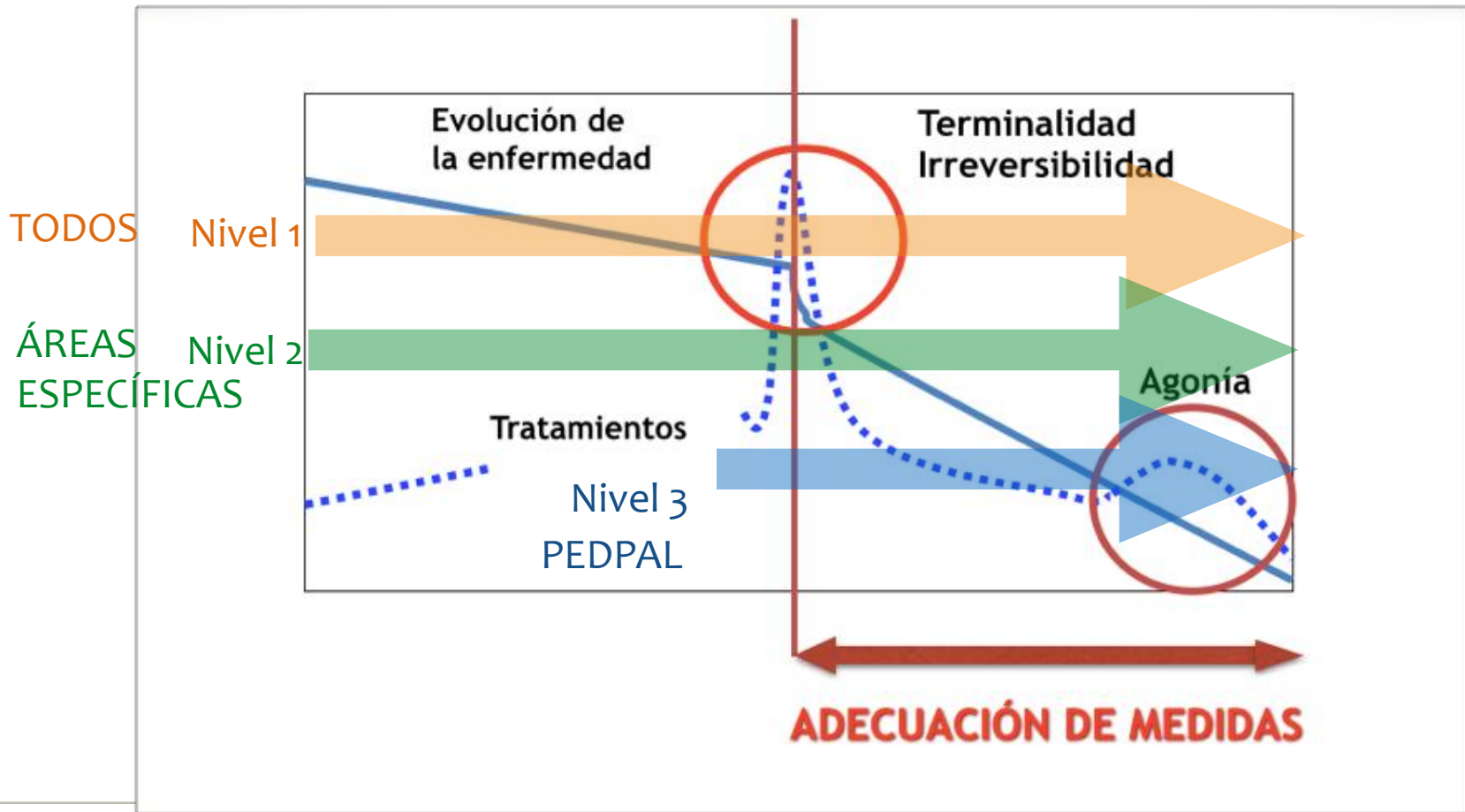
Nivel 3:

**CC PALIATIVOS
ESPECÍFICOS**

- Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos
- Equipos de soporte

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

¿Qué niños se van a beneficiar de unos CPP específicos?

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



*“Existimos porque mueren,
trabajamos porque viven”*

www.porqueviven.org

“Tú importas porque eres tú. Importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo aquello que podamos, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino para que vivas hasta que llegue este momento”

Cicely Saunders

¿Quiénes somos?

- Nacimos con UHDP en Junio de 2008:

1. Cartera de servicios:

1. Altas precoces: Neonatología, cirugía y pediatría , oncología.

2. Pacientes que puedan beneficiarse en domicilio de los siguientes procedimientos:

A) Actuaciones generales:

- Seguimiento médico.
- Cuidados de enfermería.
- Control constantes (T^a, Peso, TA, Saturación O₂, FC, FR, Diuresis...).
- Pruebas complementarias.
- Tratamiento médico enteral/parenteral/tópico...
- Interconsultas con otras especialidades hospitalarias.
- Renovación y mantenimiento del material.

¿Quienes somos?

1. Cartera de servicios:

2. Pacientes que puedan beneficiarse en domicilio de los siguientes **procedimientos**:

B) Actuaciones específicas:

- Curas locales.
- Manejo de catéteres centrales.
- Nutrición enteral, nutrición parenteral, fluidoterapia oral/iv.
- Manejo de nefrostomía, gastostomías, ostomías intestinales, traqueostomías
- Oxigenoterapia, Ventilación mecánica, Aerosolterapia.
- Antibioterapia oral/iv.
- Quimioterapia oral/iv.
- Transfusión de hemoderivados.
- Monitorización domiciliaria.

3. Cuidados paliativos.

¿Quienes somos?

2. Recusos Humanos:

-3 pediatras de mañana: **ROSA GIL, LUCIA ORTIZ, ESTER PÉREZ.**

-2 enfermeras de mañana y 1 de tarde: **MÓNICA GARCIA, REBECA GRACIA, CRISTINA LLORENS**

3. Horario:

Lunes a Viernes: 8-15h médico y enfermera y 15-21h enfermería.

Sábados 8-15h. Enfermería.

Resto de horario: Medico de guardia contacto telefónico.

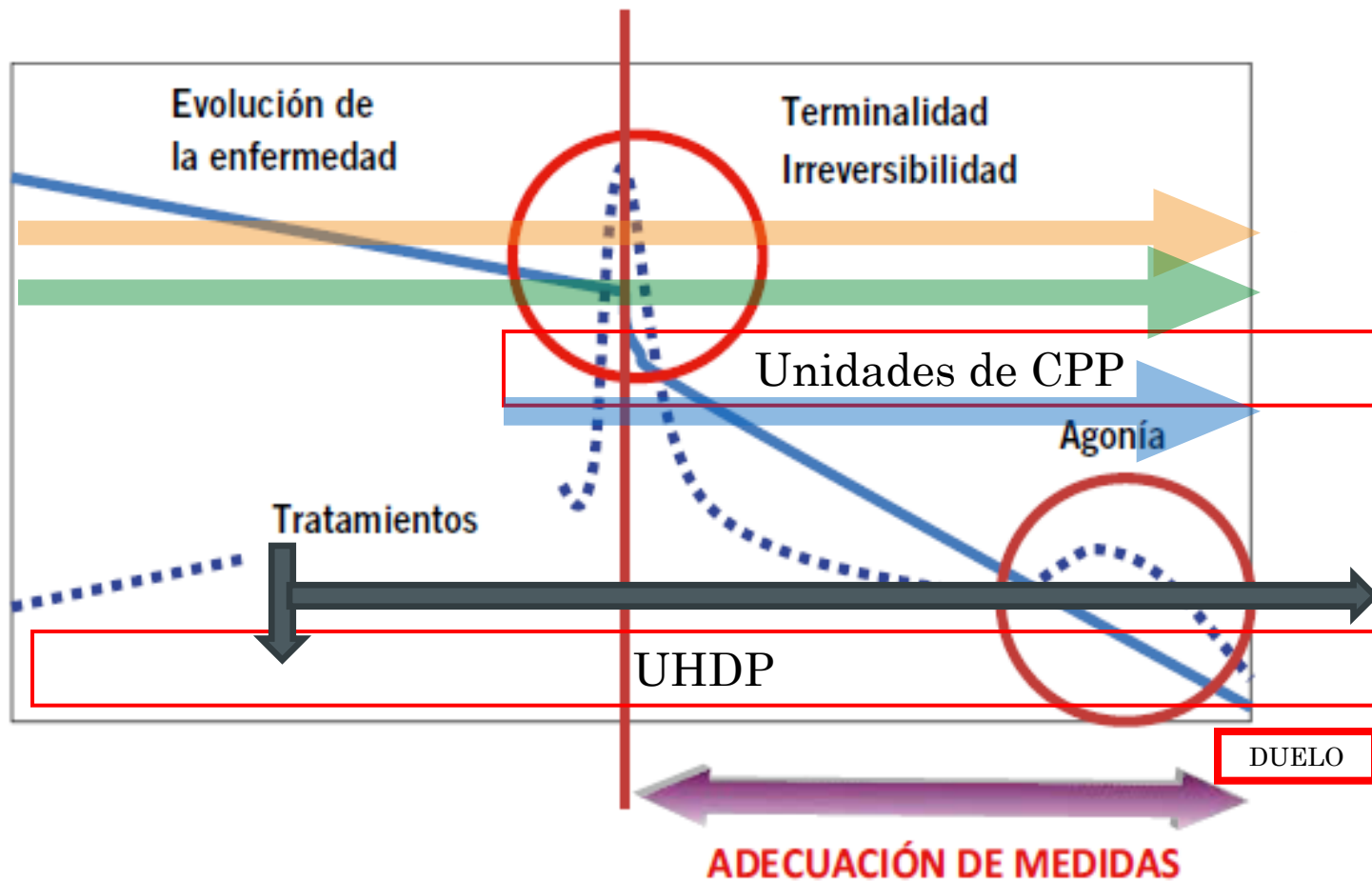
4. Localizaciones:

Hoy: 24h en final de vida.

Junio: Localización hasta las 22h 7 días a la semana y 24h al final de vida.

¿Cómo trabajamos?

Fases de la enfermedad y punto de inflexión



¿Cómo trabajamos?

Áreas de atención:

a. Área de atención directa: 20km/30min desde el HGUA:

-Área 19 (Alicante-Monforte)

-Área 17 (San Juan-Campello)

-Área HGU Elche: NUEVA UHDP desde 02/05/2017.

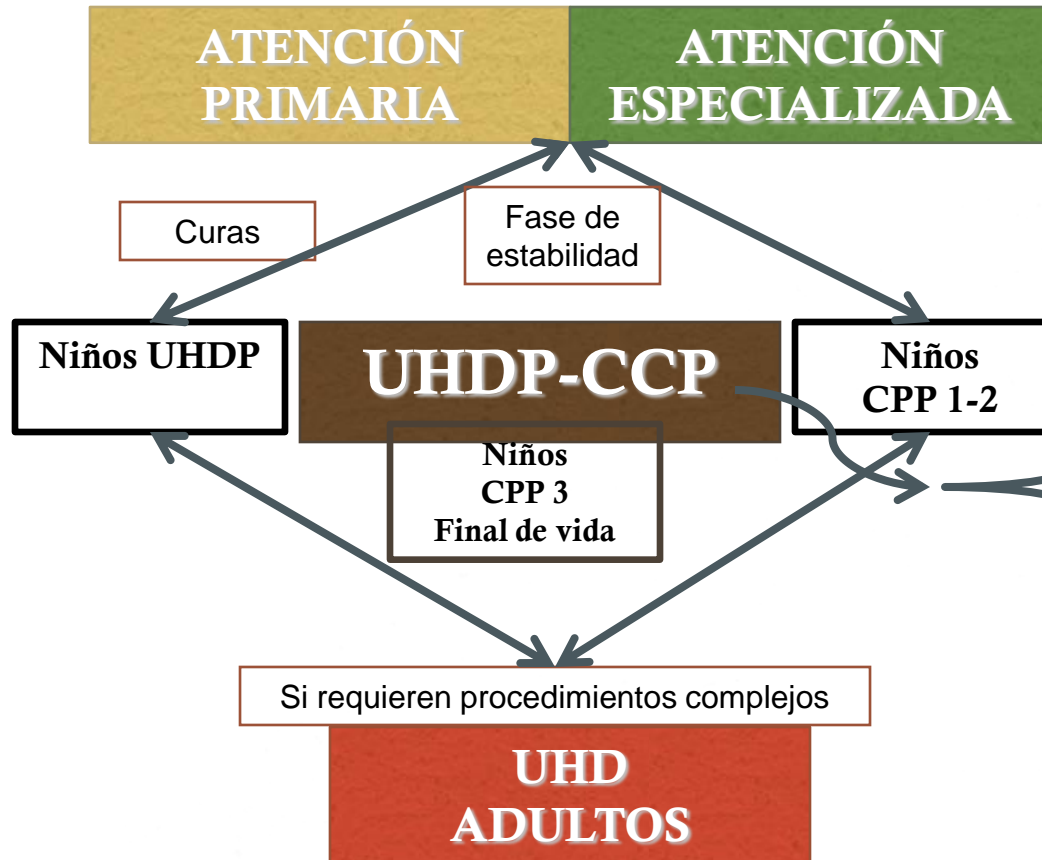
DESDE 2016 ATENCIÓN DIRECTA NIVEL 3 PROVINCIAL

b. Resto de áreas:

-*Atención delegada:* Creación por nuestra parte de en **RED de asistencia directa** por parte de UHD de adultos, centro de salud, hospital de referencia con **nuestro apoyo telefónico.**

¿Cómo trabajamos?

RED DE ASISTENCIA



1. **Valoración** inicial.

2. Establecimiento de **necesidades**.

3. Establecimiento de **plan de cuidados**.

4. **Planificación de la red** asistencial:

Asistencia delegada:

- a) Contacto telefónico.
- b) Envío de informe de valoración y plan de cuidados email.
- c) Vista conjunta de relevo en domicilio.
- d) Contacto telefónico.

GRACIAS
POR VUESTRA ATENCIÓN
Y COLABORACIÓN