

HABLANDO NOS ENTENDEMOS: TRABAJO COLABORATIVO UCI-P/UHD-P



Andrea Revert Bargues R3 pediatría
Sección UHD-P
Colaboración: Mariano Esteban (UCI-P)

1. INTRODUCCIÓN



Definiciones y situación actual

NIÑOS CANDIDATOS A CPP/CUIDADOS EN DOMICILIO

- Condiciones que requieren cuidados paliativos pediátricos → grupo muy heterogéneo de patologías
- Patologías muy diferentes a edad adulta
- Duración de cuidados variable y difícil de predecir

Alta vulnerabilidad y fragilidad de estos niños/as → indispensable el manejo interdisciplinar, que en muchas ocasiones implica a UCIP y a planta de hospitalización, y precisa de una buena comunicación



ENFERMEDADES LIMITANTES / AMENAZANTES PARA LA VIDA



Debido a la gran variabilidad → preferible hablar de condiciones que limitan o amenazan la vida y no de diagnósticos

Enfermedades que limitan la vida:

Situaciones en que la muerte es más prematura aunque no inminente (ejemplo: Distrofia Muscular de Duchene)

Enfermedades que amenazan la vida:

situaciones con alta probabilidad (>50%) de morir prematuramente, pero también existe la posibilidad de supervivencia prolongada hasta la edad adulta

1997

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**): sistema para categorizar estas condiciones

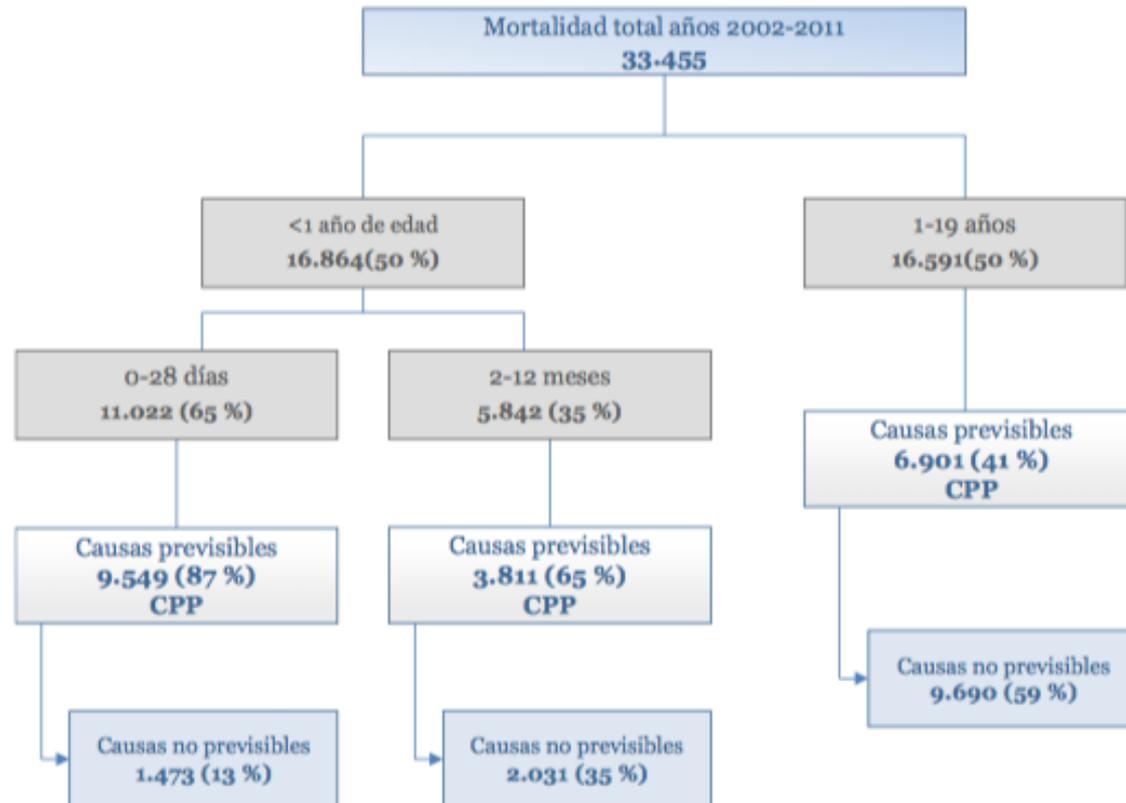
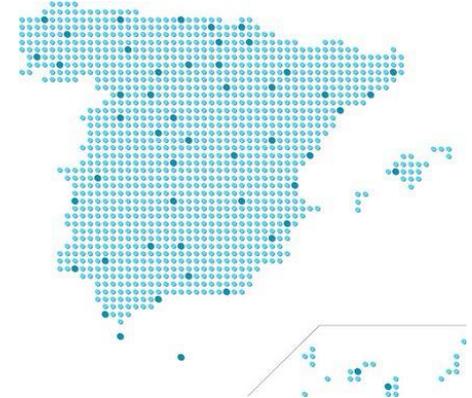
GRUPOS DE ATENCIÓN EN CPP: CLASIFICACIÓN ACT

Association for Children with Life Threatening or terminal conditions and their families (ACT)

<p>GRUPO 1</p> <p>Situaciones que amenazan la vida para las que hay un tratamiento curativo pero que puede fracasar (cáncer, infecciones graves, fallo orgánico con posibilidad de trasplante)</p>	<p>GRUPO 2</p> <p>Requieren largos periodos de tratamiento intensivo para mantener la vida, pero dónde todavía es posible la muerte prematura (fibrosis quística, SIDA, enfermedad de Duchene, AME tipo 1 en la actualidad)</p>
<p>GRUPO 3</p> <p>Enfermedades progresivas sin opciones curativas con tratamiento paliativo desde el inicio (enfermedades neurodegenerativas, mitocondriales, anomalías cromosómicas)</p>	<p>GRUPO 4 (+FRECUENTE)</p> <p>Situaciones irreversibles, no progresivas, con gran discapacidad (parálisis cerebral infantil secundaria a EHI, prematuro con secuelas, lesiones medulares adquiridas)</p>

GRUPO 5: CPP perinatales (nonatos y neonatos)

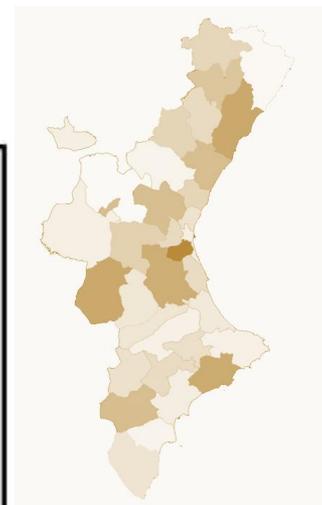
EN NUESTRO PAIS...



- 3300 fallecidos/año
- 50 % <1 año
- 60 % causas prevenibles

Fuente: Datos del INE

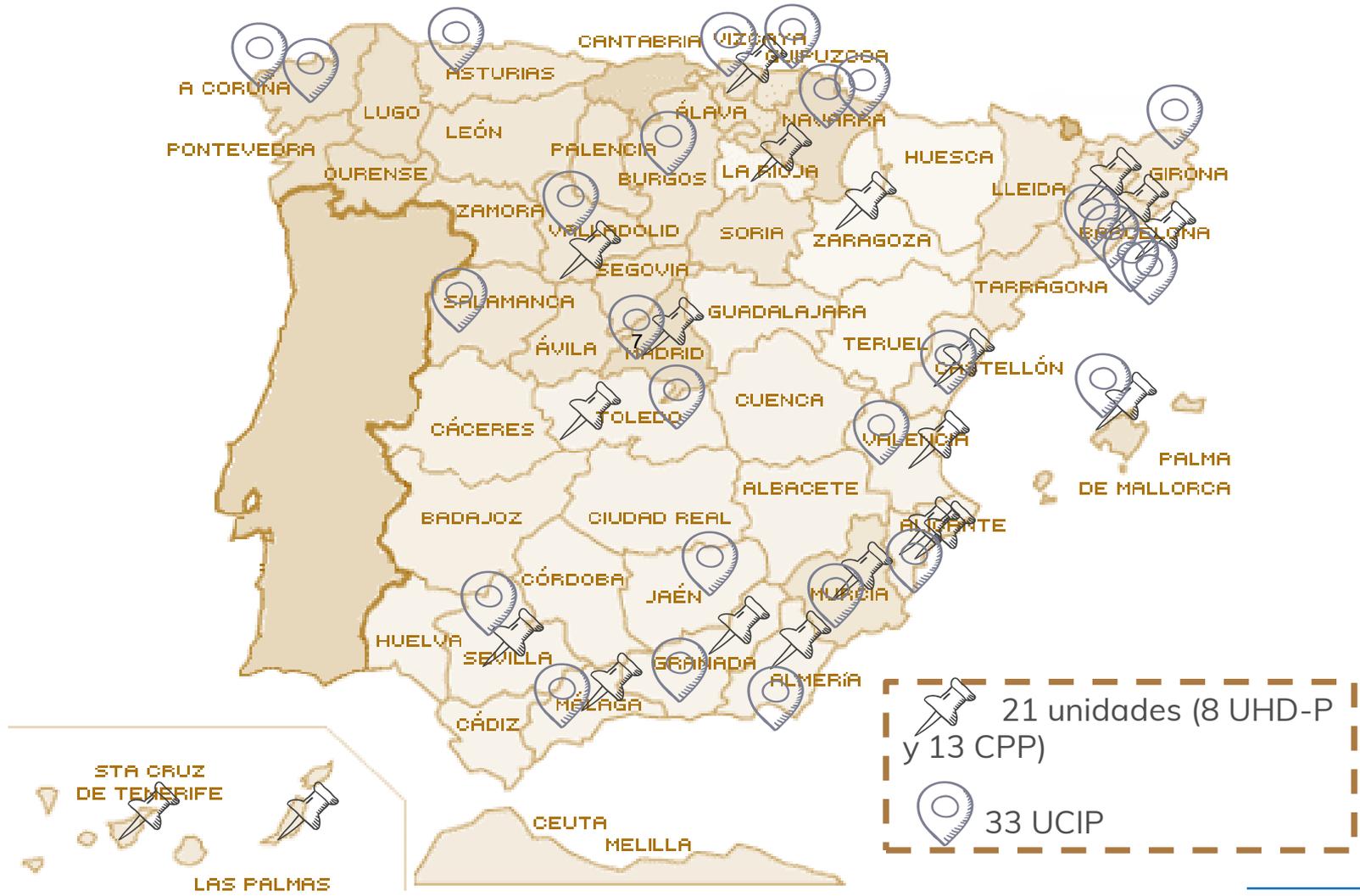
EN NUESTRA COMUNIDAD...



	Muertes por enfermedades que limitan la vida	Enfermedades que Limitan la Vida (mín-max)		Necesitarán CPP especializados (mín-max)	
ANDALUCÍA	294	2.205	2.940	1.103	1.470
ARAGÓN	39	295	394	148	197
ASTURIAS, PRINCIPADO	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, REGION 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

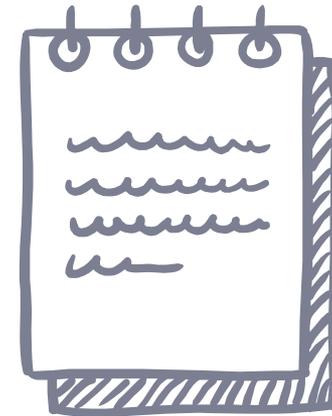
Estimación realizada por Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Criterios de Atención, 2014)

UHD-P/ UNIDADES PALIATIVOS/ UCI- P EN ESPAÑA



2. NUESTRO ESTUDIO





ESTUDIO DESCRIPTIVO RETROSPECTIVO

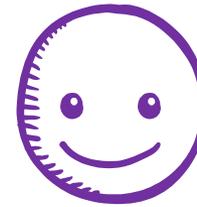
Metodología: Recogida de datos de pacientes ingresados en UHD-P en los últimos cinco años (2014-2018) y análisis con SPSS

Objetivo: Conocer las características clínicas y epidemiológicas de los pacientes ingresados y crear la base para un proyecto de colaboración interdisciplinar que implique a planta-UCIP

MUESTRA



142 PACIENTES



50,7%

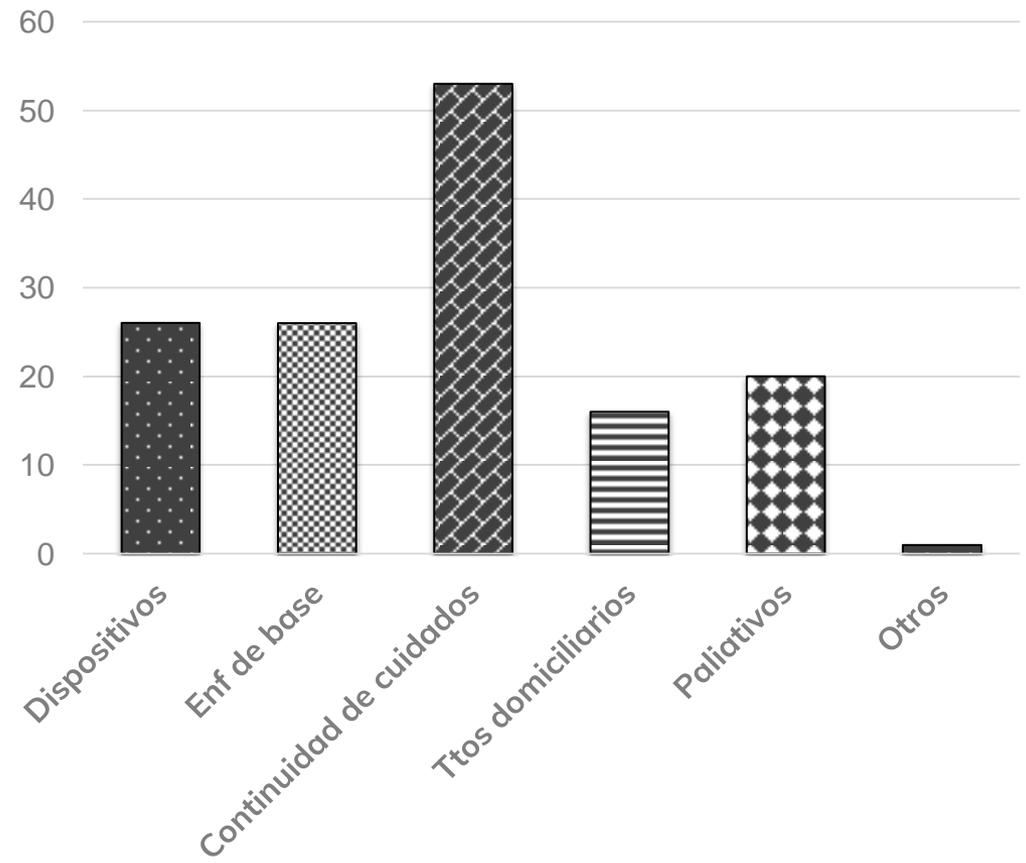
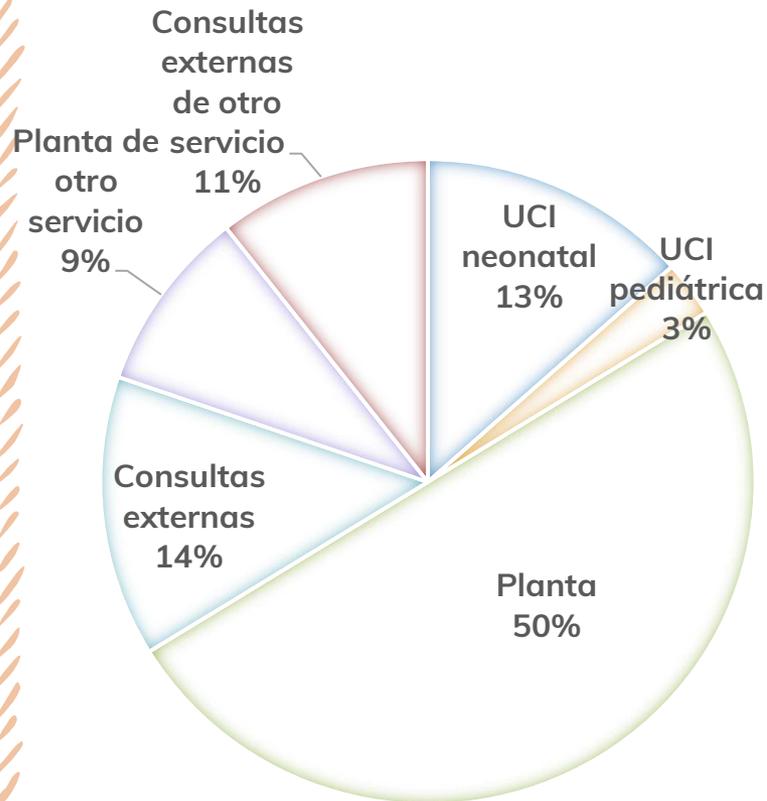


49,3%

EDAD

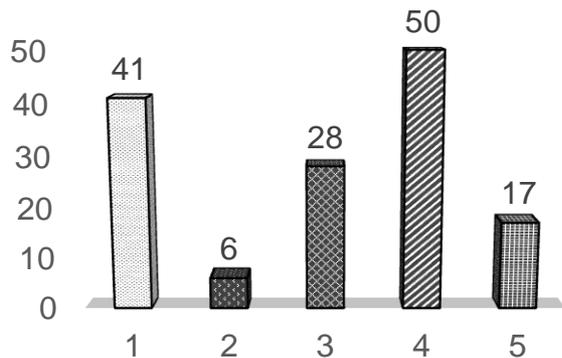
- Media: 7,51 (DE 5,28)
- Mediana: 6 (1m-18a)
- Moda: 4

PROCEDENCIA Y MOTIVO INGRESO

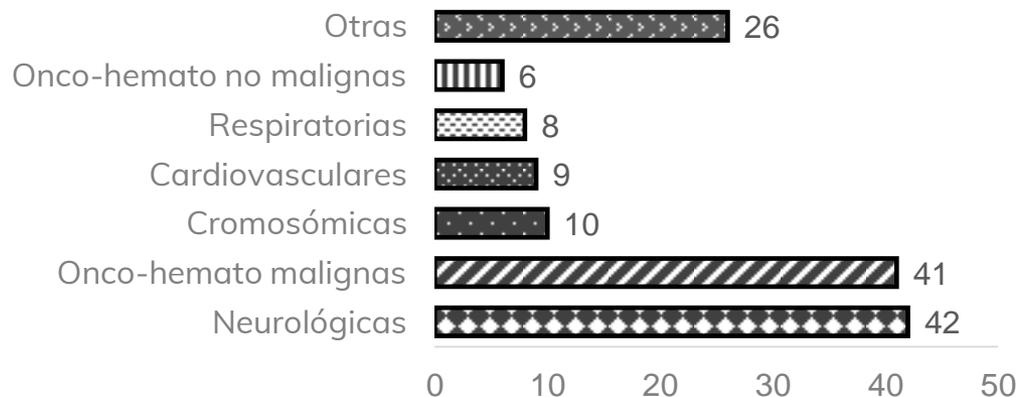


CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

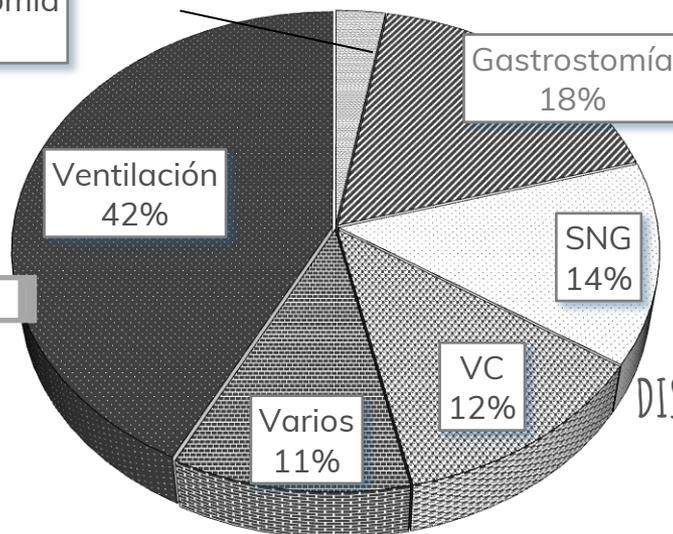
GRUPOS ACT



ENFERMEDAD BASE



Traqueostomía
3%



Total: 31

Oxigenoterapia: 7

VMNI: 19

VMI: 3

Oxigenoterapia + VMNI: 2

DISPOSITIVOS: 77 PACIENTES (54%)

INGRESOS HOSPITALARIOS



70,4% (100) ingresaron durante el seguimiento (65 planta, 4 UCI y 31 ambos)



Número ingresos UCI

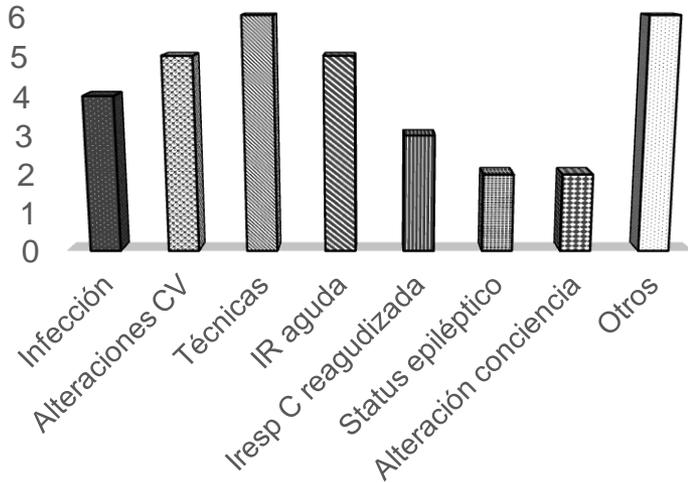
- Media: <1 (DE 0,563)
- Mediana: 0 (0-3)

Número ingresos planta

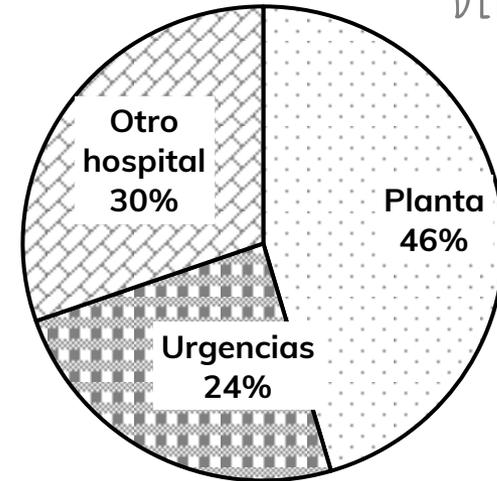
- Media: 3,46 (DE 5,74)
- Mediana: 1 (0-32)

INGRESOS UCI-P

MOTIVO INGRESO



DERIVACIÓN



Fallecimiento no esperado

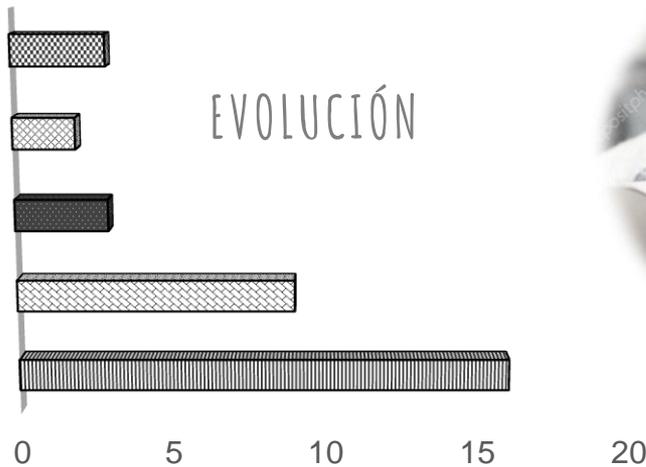
Fallecimiento esperado

Nuevos dispositivos

Nuevas complicaciones

Recupera estado basal

EVOLUCIÓN



TOMA DE DECISIONES



56% Actualizado en historia clínica estado basal y consenso terapéutico

SUBSIDIARIO INGRESO

Sólo planta	Planta y UCI	Dudoso/no planteado	No
8 (5,6%)	52 (36,6%)	46 (32,4%)	36 (25,4%)

CONSENSO ADECUACIÓN ESFUERZO TERAPÉUTICO

Sí	No	No procede
37 (26 %)	45 (31,7%)	60 (42,3%)

CONSENSO NO RCP

Sí	No	No procede
24 (16,9 %)	57 (40,1%)	61(43%)

EVOLUCIÓN EN ESTOS 5 AÑOS

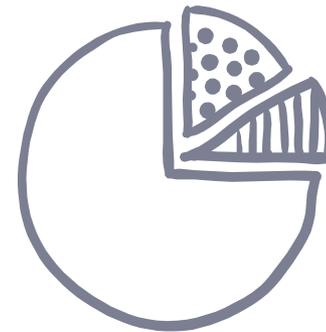
32/142 FALLECIDOS

Domicilio	Planta (otra/HGUA)	UCI-P
17 (53,12%)	9 (28,13%)	6 (18,75%)



LIMITACIONES DEL ESTUDIO

- Estudio descriptivo retrospectivo: únicamente información en historia clínica digital
- No se han recogido datos de estancia media de ingreso/estancia media en UHD-P
- Se intentó recoger datos de rechazo de ingreso (en UCI-p) o discrepancias de opinión entre ambos equipos → datos insuficientes, en probable relación con no registro en historia clínica



3. CONCLUSIONES



CONCLUSIONES

- Dada la amplia variedad de situaciones clínicas y de soporte detectadas en nuestros niños/as, que en muchas ocasiones requieren ingreso, confirmamos que es imprescindible un abordaje multidisciplinar
- Para que el abordaje sea ágil y eficaz, necesitamos compartir información actualizada e individualizada de cada niño/a, no sólo médica sino también psicosocial
- Es necesario además un plan de cuidados por escrito en la historia clínica, consensuado con todos los especialistas implicados y la familia/paciente, que permitirá adoptar decisiones acertadas de ingreso y soporte en UCIP-hospital
- Por ello se propone la realización de un protocolo de atención colaborativo UHD-UCIP-planta, con llamada y atención más precoz, y elaboración de un plan conjunto

HABLANDO NOS ENTENDEMOS: TRABAJO COLABORATIVO UCI-P/UHD-P



Andrea Revert Bargues R3 pediatría
Sección UHD-P
Colaboración: Mariano Esteban (UCI-P)