

ENFERMEDAD CRÓNICA CON COMPLEJIDAD. CONCEPTOS BÁSICOS

Patricia Martínez Pi – R2 de Pediatría

Nuria Martínez Pastor – Pediatra adjunta UHD

Unidad de Hospitalización a Domicilio



¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?



¿PARA QUIÉN SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?



CUÁNDO INICIAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS



DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA CON COMPLEJIDAD



NIVELES DE INTERVENCIÓN



SINTOMATOLOGÍA DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA CON COMPLEJIDAD



- Dolor
- Síntomas respiratorios
- Síntomas digestivos
- Síntomas neurológicos

GESTIÓN DEL CASO



¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?



Cuidado total y activo de los pacientes pediátricos que presentan una enfermedad que no responde a tratamiento curativo

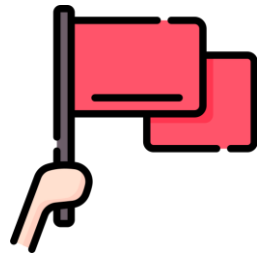


Se basan en un enfoque integral y multidisciplinar manteniendo la unidad que conforma el niño con su familia y el entorno, a nivel de todas las esferas física, psíquica, social y espiritual



Objetivo: optimización de la calidad de vida de niños y adolescentes con una enfermedad que amenaza o limita su vida

Identificación
¿Qué niños pueden
requerir CPP?



- Diagnóstico
- Hospitalizaciones
- Técnicas invasivas
- Dificultad manejo dolor u otros síntomas
- Necesidades psicosociales y espirituales complejas
- Toma de decisiones difíciles
- Mayor apoyo en el duelo

¿PARA QUIÉN SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?



Clasificación de enfermedades limitantes o amenazantes para la vida (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Children Health)

Grupo 1: Pacientes con una enfermedad amenazante para la vida en los que es posible un tratamiento curativo, pero este puede fracasar	<ul style="list-style-type: none">• Cáncer• Anomalías cardíacas• Prematuridad extrema.• Enterocolitis necrotizante• Cardiopatías congénitas
Grupo 2 : Pacientes con una enfermedad en la que la muerte prematura es inevitable, pero pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida	<ul style="list-style-type: none">• Fibrosis quística• Distrofias musculares• VIH/SIDA• Cromosomopatías• Espina bífida grave
Grupo 3: Pacientes con una enfermedad progresiva, sin opciones de tratamiento curativo, el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse varios años.	<ul style="list-style-type: none">• Mucopolisacaridosis• Algunas enfermedades metabólicas• Poliquistosis renal• Enfermedades neuromusculares graves
Grupo 4: Enfermedades irreversibles, pero no progresivas, con múltiples y complejas necesidades sanitarias que crean una gran discapacidad y aumentan la probabilidad de una muerte prematura	<ul style="list-style-type: none">• Parálisis cerebral infantil• Síndromes polimalformativos• Encefalopatía hipóxico-isquémica
Grupo 5: <ul style="list-style-type: none">- 5 A: diagnóstico prenatal (trisomía 13, trisomía 18...)- 5 B: diagnóstico postnatal (asfixia perinatal, RNPT extremos)	

¿PARA QUIÉN SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?



IMPORTANT

Los cuidados paliativos no son antagónicos a los cuidados dirigidos al tratamiento de la enfermedad limitante de la vida

COMPLEMENTARIEDAD



A medida que la enfermedad avanza, cambia el énfasis que se da a los cuidados dirigidos a la enfermedad hacia los cuidados paliativos



La atención dirigida a la enfermedad no proporcionará una cura ni prolongará la vida y la atención es paliativa desde el momento del diagnóstico

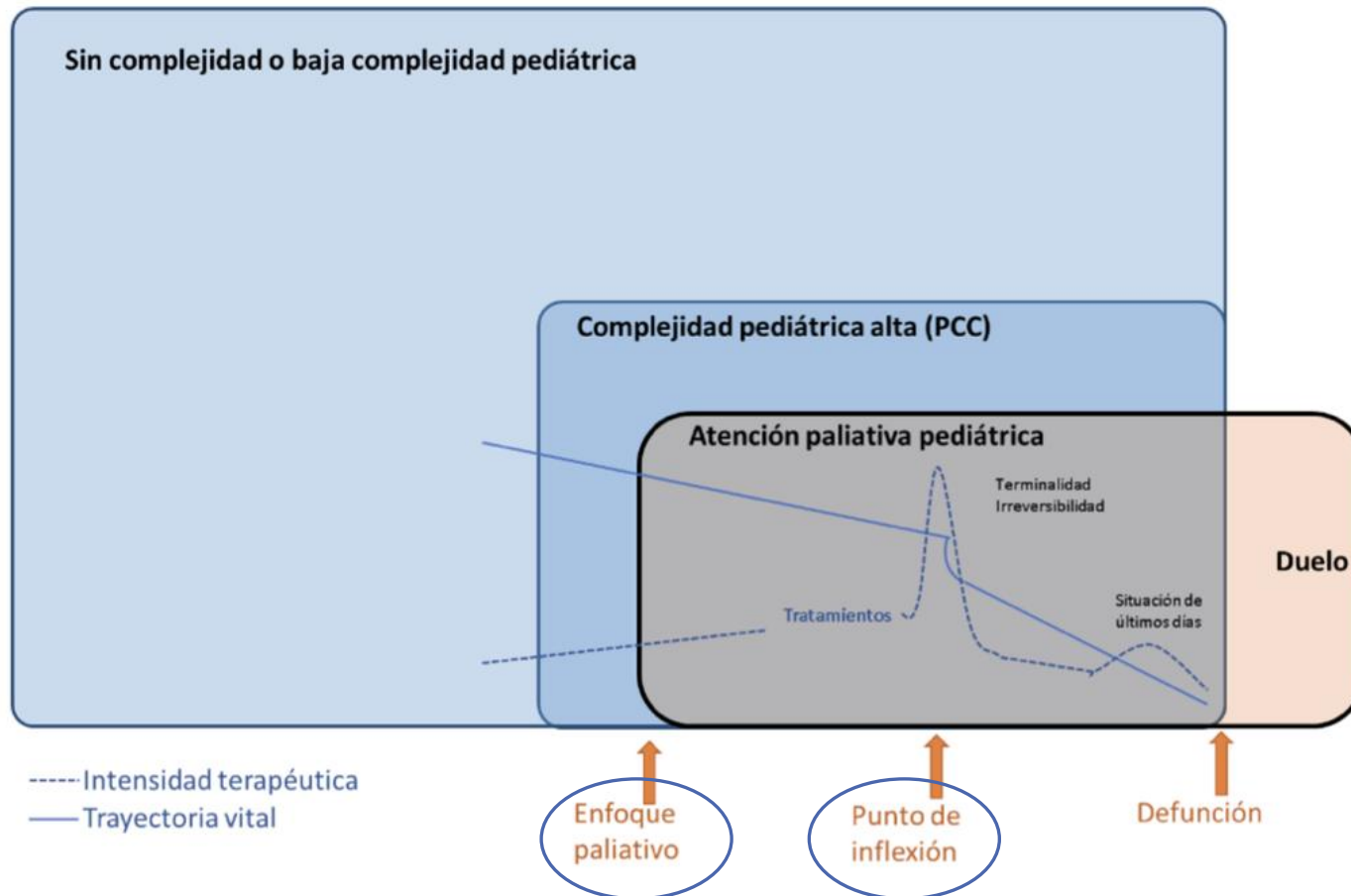


Los tratamientos dirigidos a la enfermedad pueden usarse tanto para prolongar como para mejorar la calidad de vida junto con los cuidados paliativos, cada uno es dominante en diferentes etapas de la enfermedad



Al inicio, no parece que se trate de una enfermedad terminal y los cuidados paliativos empiezan en el momento final de la enfermedad

CUÁNDO INICIAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS



En la trayectoria de la enfermedad de un paciente pediátrico con enfermedad crónica con complejidad, se entiende como **PUNTO DE INFLEXIÓN** el momento en el que se produce:

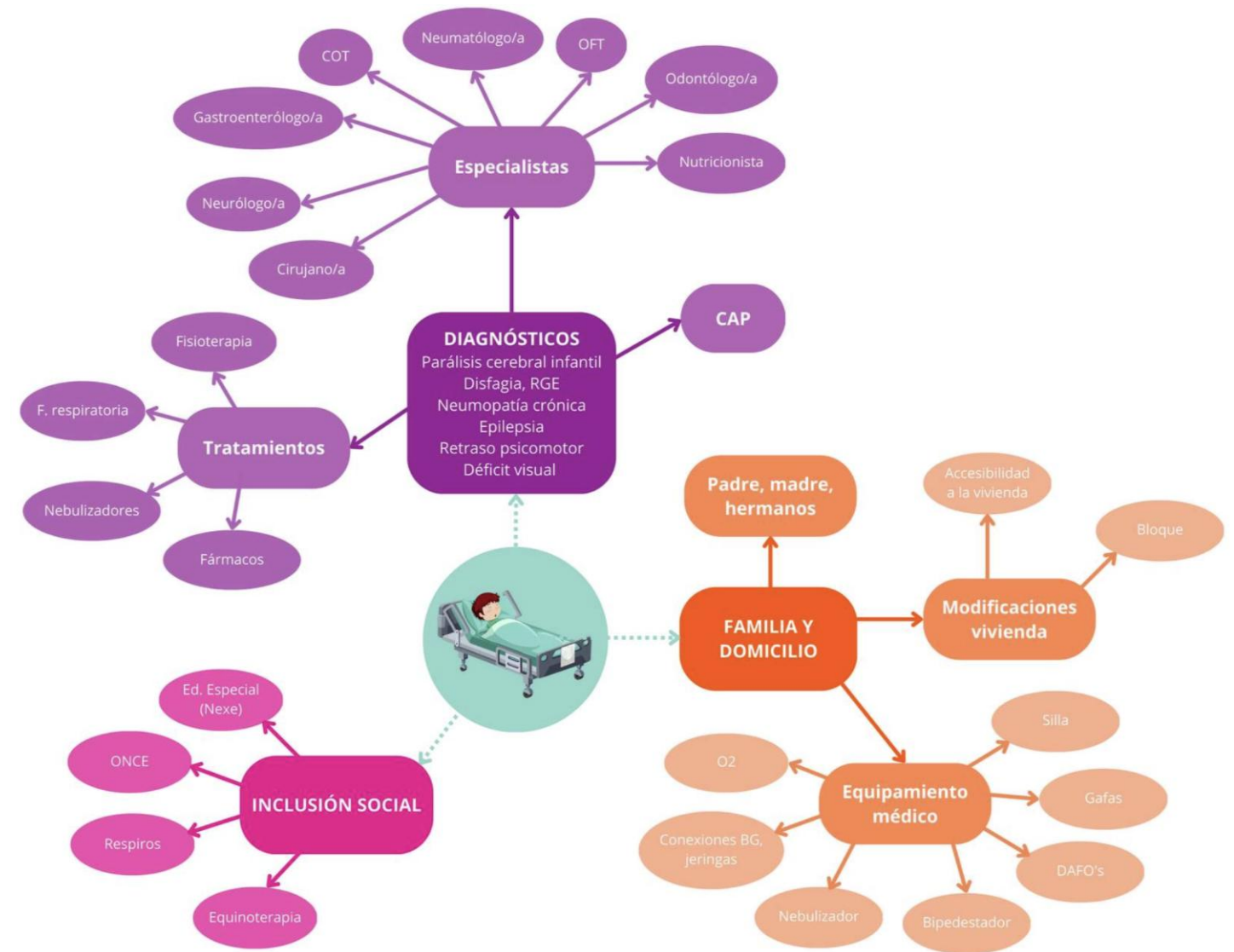
- Empeoramiento de la situación clínica
- Disminución de intervalos libres de síntomas
- Dificultad para retorno a situación basal tras agudizaciones
- Aumento de ingresos hospitalarios y/o ausencia de respuesta a escalada de tratamiento

DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA CON COMPLEJIDAD



Se entiende como menor con enfermedad crónica con complejidad aquel que presenta una condición de salud de larga evolución, a veces progresiva, y que conlleva:

- Fragilidad
- Limitación funcional importante
- Dependencia
- Necesidades elevadas
- Impacto sociofamiliar relevante

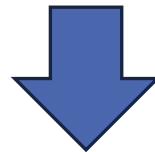




CRITERIOS DE DERIVACIÓN O CONTACTO CON UNIDADES DE CPP

- Síntomas que no se controlan con los tratamientos habituales
- Paso del punto de inflexión
- Dificultad en la toma de decisiones y elaboración de un plan terapéutico
- Aparición de necesidades > afectación de varios órganos
- Requerimientos de varios dispositivos especiales

Paediatric Palliative Screening Scale (PaPas Scale)



DETERMINACIÓN DE COMPLEJIDAD: NIVELES DE ATENCIÓN

MODELO DE ATENCIÓN-NIVELES DE INTERVENCIÓN



COMPLEJIDAD

PRIMER NIVEL

Enfoque paliativo

Cualquier profesional sanitario puede facilitar los cuidados



Equipos de referencia territorial

SEGUNDO NIVEL

Cuidados paliativos generales

Profesionales con formación específica para manejar los problemas más comunes (se comparten cuidados con Unidad de Cuidados Paliativos)



+ apoyo



TERCER NIVEL

Cuidados paliativos específicos

Gran complejidad a nivel clínico y también a nivel personal, familiar o social que precisa la actuación de servicios especializados en cuidados paliativos pediátricos



UCPP

+ apoyo



SINTOMATOLOGÍA DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA CON COMPLEJIDAD



DOLOR



MOTIVO DE CONSULTA MÁS FRECUENTE E INFRAVALORADO EN PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA



Multifactorial

Asociado a : malestar, irritabilidad, vómitos, rechazo de la ingesta, insomnio, disrupción de actividades de la vida diaria

Fisiopatología	Nociceptivo: - Somático: superficial o profundo - Visceral Neuropático: SNC o SNP Complejo o mixto
Duración	Agudo o crónico
Curso	Continuo o basal Intermitente Irruptor Incidental Final de dosis
Intensidad	Leve, moderado o intenso

ANAMNESIS EXPLORACIÓN FÍSICA

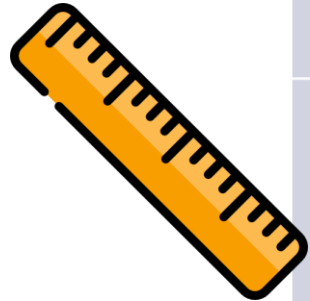
- Caracterizar el dolor
- Detectar la repercusión física, psicológica y social
- Explorar creencias, conocimientos y expectativas

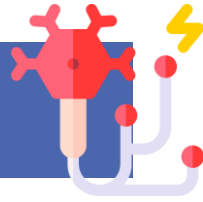
DOLOR



Escalas de valoración del dolor

Neonatos	Escala CRIES (Crying, Requires Oxygen Saturation, Increased Vital Signs, Expression, Sleeplessness). Neonato a término y sin patología de base. Recoge cinco parámetros conductuales y fisiológicos
	Escala PIPP (Premature Infant Pain Profile). Indicada para valoración del dolor en recién nacido a término y prematuros. No es apta para niños sedados
>3 años sin afectación neurológica	FACES PainScale : las caras se valoran con 0, 2, 4, 6, 8 y 10 puntos, donde el 0 es sin dolor, 2 dolor leve, 4-6 dolor moderado y 8-10 dolor intenso.
	Escala numérica de Walco y Howite : indicada en niños mayores de 7 años sin afectación neurológica, donde 0 es ausencia de dolor, 1-2 dolor leve, 3-6 dolor moderado, 7-8 dolor intenso y 9-10 dolor máximo imaginable.
<4 años y/o con afectación neurológica	Escala FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability): validada para niños entre 1 mes y 4 años y/o niños con afectación cognitiva.
	Escala NCCPC-R (Non Communicating Children Pain Checklist-Revised): validada para niños entre 3 y 18 años sin capacidad para la comunicación verbal. Está diseñada para que la usen los padres y cuidadores sin entrenamiento específico previo.





Consecuencia directa de una lesión o enfermedad que afecta al sistema nervioso central y/o periférico. Puede ser causado por compresión, sección transversal, infiltración, isquemia o lesión metabólica de los nervios

Síntomas: parestesias, hormigueo, ardor, punzadas, calambres, alodinia (dolor debido a estímulos que normalmente no son dolorosos como por ejemplo una caricia) o hiperalgesia (respuesta a estímulos normalmente dolorosos (táctil o térmico))

Tratamiento no farmacológico:

- Medidas físicas (presión local, la estimulación con calor y frío...)
- Medidas cognitivo-conductuales
- TENS
- Tratamiento rehabilitador, fisioterapia
- Tratamiento homeopático, aromaterapia, reflexología...

Tratamiento farmacológico:

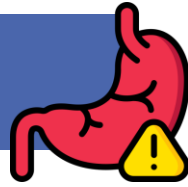
Tratamientos tópicos:

- Lidocaína: puede utilizarse en parches al 5% para el dolor localizado
- Capsaicina: indicado para el dolor neuropático periférico localizado

Fármacos adyuvantes:

- Gabapentina: dosis de mantenimiento habitual 8-35 mg/kg/día
- Pregabalina: potencia cuatro veces mayor que la gabapentina. No se ha establecido su eficacia y seguridad en menores de 12 años
- Ketamina: en casos de dolor refractario a otros analgésicos o como adyuvante para el tratamiento del dolor neuropático (off-label)
- Otros: dexametasona (dolor neuropático por atrapamiento nervioso), clonidina (dolor neuropático en combinación con opioides), lacosamida

DOLOR: HIPERALGESIA VISCERAL



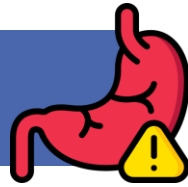
Manifestaciones clínicas de sufrimiento (hipertonicidad, náuseas, vómitos, fenómenos vagales, distensión abdominal) atribuibles de forma directa o indirecta al funcionamiento del TGI, relacionadas con alimentación y hábito intestinal, habiéndose atendido y tratado previamente los problemas posibles del tracto digestivo

Se han descrito tres fenotipos:



DOLOR	TGI SUPERIOR	TGI INFERIOR
-Dificultad para alimentación intermitente que mejora con reducción/cese de alimentación	-Náuseas, vómitos que mejoran con reducción/cese de alimentación	-Distensión abdominal, dolor abdominal y malestar asociado al hábito intestinal
-Síntomas autonómicos (pueden simular infección)	-Exacerbaciones con patología intercurrente	-Ausencia de signos de abdomen agudo

DOLOR: HIPERALGESIA VISCERAL



Tratamiento no farmacológico:

- Factores ambientales: cambios posturales, cambios frecuentes de pañal...
- Cuidador: información clara y concisa por objetivos terapéuticos

Nutrición Evitar sobrealimentación

- Disminuir volumen de tomas y aumentar frecuencia (utilizar NE continua)
- Evitar alimentos hiperosmolares. Uso de hidrolizados y fórmulas elementales
- Asegurar manejo óptimo de ERGE y estreñimiento si estuvieran presentes
- Aspiración gástrica intermitente
- Consideración de alimentación postpilórica

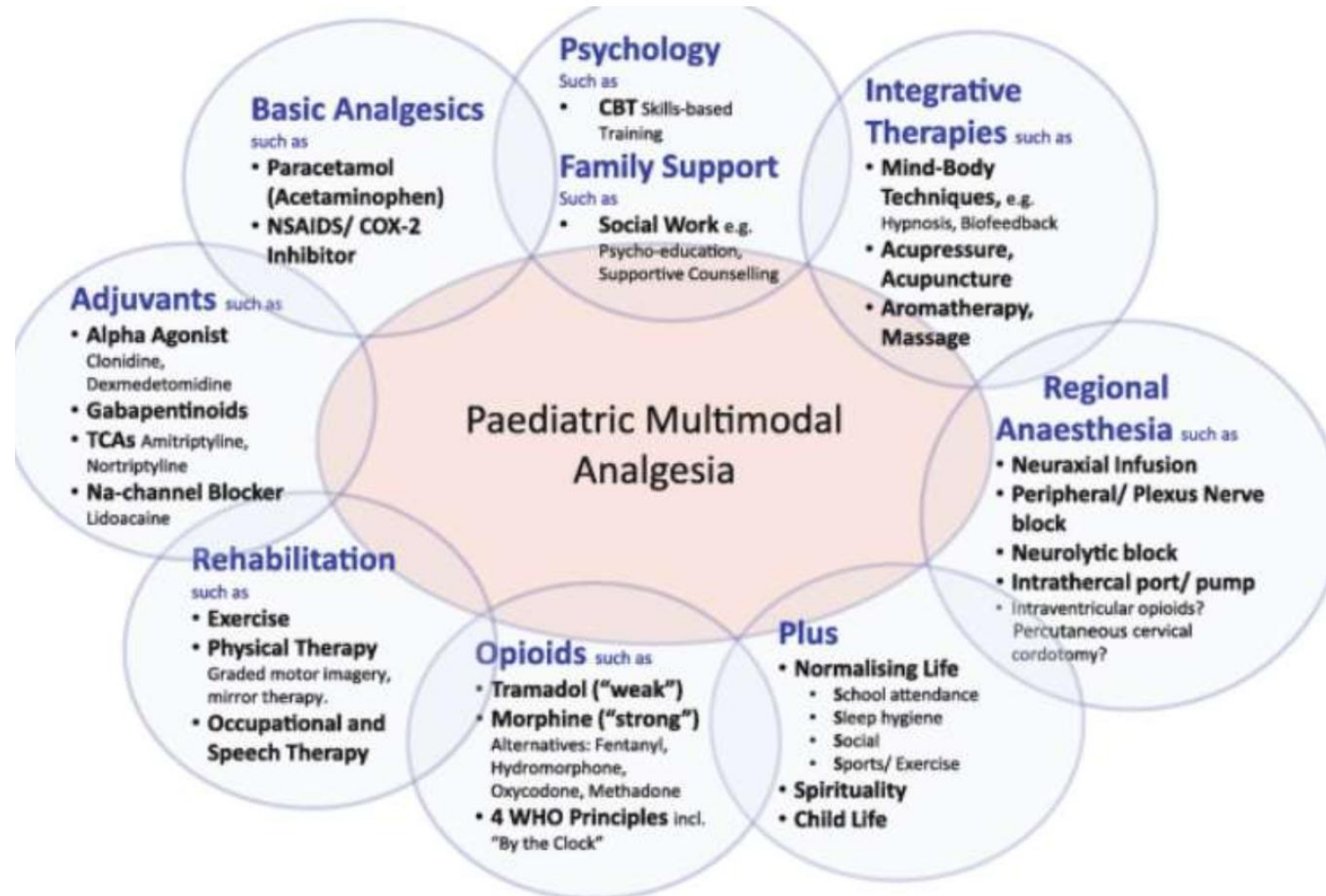
Tratamiento farmacológico:

- Lo ideal es usar primero NO opioides
- De base:
 - Distonía: gabapentina
 - Disautonomía: clonidina
- Si ansiedad de base: medidas ambientales + benzodiacepina de acción media-larga pautada
- De rescate: Analgesia + ansiolítico/relajante muscular

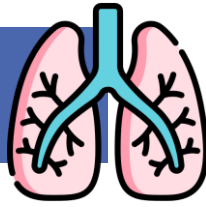


Dolor nociceptivo que se transmite a través de fibras mielinizadas. Suele estar bien localizado y se describe como opresivo, quemante, punzante o pulsátil:

- Somático superficial si se activan receptores de la piel o mucosas
- Somático profundo si se activan los nociceptores óseos, articulares, musculares o del tejido conectivo relacionado con escoliosis y otras alteraciones esqueléticas

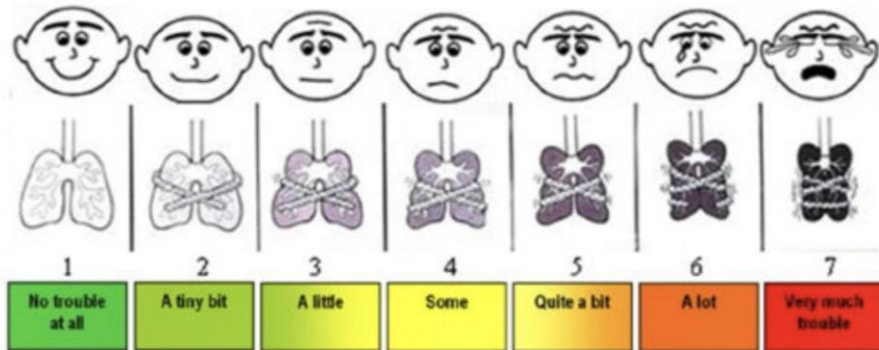


SÍNTOMAS RESPIRATORIOS: DISNEA



Experiencia subjetiva de malestar respiratorio, que se origina a partir de la interacción de factores fisiológicos, psíquicos, sociales y ambientales en el individuo, y que engloba sensaciones cualitativamente distintas y de intensidad variable

Pediatric Dyspnea Scale



***Necesidad de soporte respiratorio en domicilio**



Mejorar la sensación subjetiva y la calidad de vida del paciente. Fijar objetivos específicos y considerar tratamiento dirigido a la causa subyacente.

Se puede emplear una combinación de modalidades de tratamiento:

- **Tratamiento farmacológico:** Se considera el uso de oxígeno, opiáceos (**morfina 0,05 mg/kg**) y ansiolíticos
- **Tratamiento no farmacológico:** Abarca estrategias como la ventilación adecuada, la apertura de ventanas, el uso de un ventilador cerca del paciente, técnicas de relajación y meditación, así como la aplicación de realidad virtual, entre otras opciones



57% de las visitas a Servicio de Urgencias



Factores de riesgo:

- Aspiración crónica de contenido gástrico
- Eliminación deficiente de mucosidad
- Deformidades de pared torácica

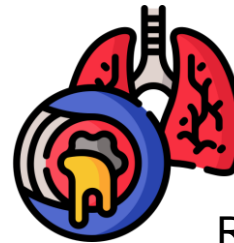
Tratamiento:

- Valoración de ATB precoz VS no tratamiento
- Evolución en patología de base + reagudizaciones = resistencias al tratamiento antibiótico oral
- Vía SC = alternativa (bien tolerada, tratamientos prolongados, evitar ingresos hospitalarios, fácil manejo)



Neumonía por aspiración

- **Factores de riesgo:** convulsiones, enfermedad neurológica, disfagia, reflujo gastroesofágico y aspiración de cuerpo extraño
- Flora oral anaeróbica del propio paciente
- Broncoaspiraciones recurrentes: tos crónica, sibilancias, infecciones respiratorias, asfixia o arcadas al alimentarse



Lesión pulmonar: BRONQUIECTASIAS

Reacción crónica a cuerpo extraño
provocada por las partículas aspiradas

TRAQUEOSTOMIA



Apertura quirúrgica de la tráquea con el objetivo de mantener la vía aérea permeable y segura



Para indicar la realización de una traqueostomía:

- Obstrucción grave de la vía aérea
- Existencia de reflejos protectores de la vía aérea inadecuados
- Necesidad de mantener una ventilación mecánica prolongada

Componentes

- Cánula externa
- Cánula interna
- Guía
- Balón de neumotaponamiento
- *Válvula fonatoria



CUIDADOS BÁSICOS DE LA TRAQUEOSTOMÍA

- Manejo del estoma y de la piel circundante: fundamental para evitar las infecciones
- Recambio de cintas de sujeción
- Aspiración de secreciones: cortas, efectivas y poco traumáticas
- Humidificación (dispositivos externos)
- Limpieza de cánula

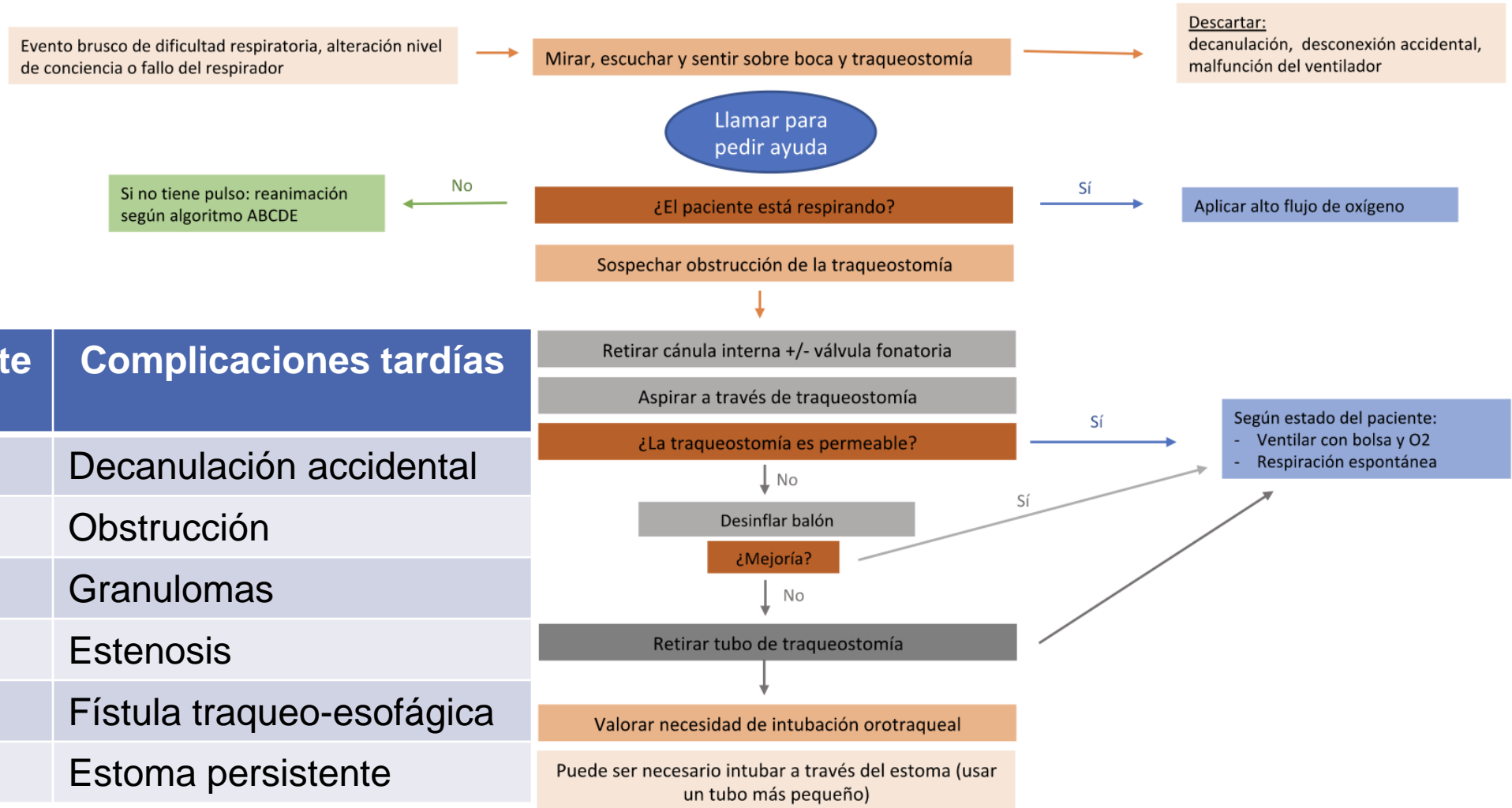


*MATERIAL PARA RECAMBIO DE CÁNULA Y MATERIAL DE EMERGENCIA

TRAQUEOSTOMIA: COMPLICACIONES



ALGORITMO DE ACTUACIÓN ANTE UNA EMERGENCIA EN UN NIÑO TRAQUEOTOMIZADO



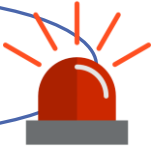
Post-operatorio reciente (<7 días)	Complicaciones tardías
Decanulación accidental	Decanulación accidental
Hemorragia	Obstrucción
Obstrucción	Granulomas
Infección	Estenosis
Enfisema subcutáneo	Fístula traqueo-esofágica
Falsa ruta	Estoma persistente

SÍNTOMAS DIGESTIVOS



Manejo de nutrición enteral y nutrición parenteral (dispositivos, fórmulas especiales)

Hasta 1/3 de los pacientes



ESTREÑIMIENTO

Diversos factores de riesgo contribuyen a la aparición del estreñimiento, como: uso de medicamentos como opiáceos y anticolinérgicos, disminución en la ingesta de líquidos y fibra, menor movilidad.

Escala de Bristol		
Tipo 1		Trozos duros separados, como nueces
Tipo 2		Con forma de salchicha, pero grumosa
Tipo 3		Con forma de salchicha, pero con grietas
Tipo 4		Con forma de salchicha, como serpiente lisa y suave
Tipo 5		Bolas suaves con bordes desiguales
Tipo 6		Trozos suaves con los bordes desiguales
Tipo 7		Acuosa, sin trozos sólidos Totalmente líquida



Se puede emplear una combinación de diferentes modalidades de tratamiento:

- **Tratamiento no farmacológico:** Incluye aumento de aportes líquidos, ajustes dietéticos, el aumento de la movilidad cuando sea posible (cambios posturales o de posición), el masaje abdominal y proporcionar confort.

- **Tratamiento farmacológico:** Incluye el uso de laxantes osmóticos, ablandadores y estimulantes, como enemas.

 - Polietilenglicol (Casenlax): Dosis de mantenimiento: 0,2-0,8 g/kg/día (1-2 dosis). Dosis máxima: 100 g/día.

 - Lactulosa (Duphalac): Dosis de mantenimiento (>1 año): 1-2 ml/kg/día en 1-3 dosis. Dosis máxima: 30 ml/día.



Pacientes pediátricos con afectación neurológica (prevalencia estimada superior el 90%)



Sospecha clínica de disfagia

- Pérdida de peso o curva ponderal lenta o estancada
- Problemas respiratorios agudos o crónicos
- Patrón de alimentación diferente al habitual o inesperado
- Babeo
- Rechazo alimenticio o selectivo
- Habilidades oromotoras pobres

Tratamiento individualizado y multidisciplinar:


- **Tratamiento no farmacológico:** rehabilitación, adaptar texturas, valorar necesidad de espesantes, asegurar posición incorporada, ambiente tranquilo
- **Medidas intervencionistas:**
 - Sonda nasogástrica
 - Tubo de gastrostomía o yeyunostomía quirúrgica

SÍNTOMAS DIGESTIVOS: RGE




Los síntomas de este problema pueden ser múltiples, aunque los más comúnmente detectados son el rechazo a la ingesta, la irritabilidad y los vómitos (sobre todo durante o después de las comidas y en posición de decúbito supino por la noche).

Los tratamientos pueden ser los siguientes:



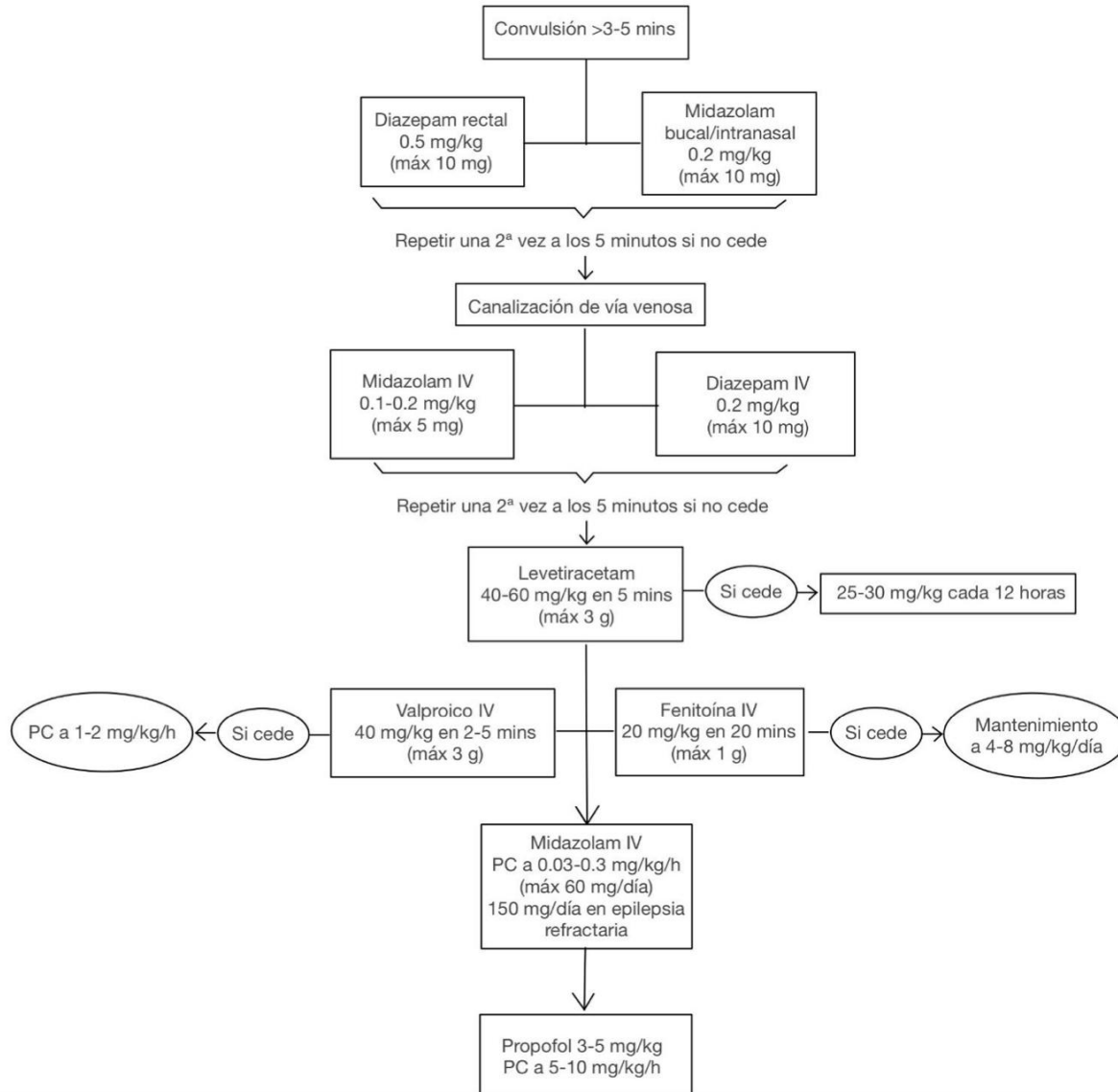
- Tratamiento no farmacológico:** Mantener la posición incorporada durante las comidas y al menos 30 minutos después, controlar la cantidad de las tomas para evitar la sobrealimentación y espesar las comidas

- Tratamiento farmacológico:** Incluye el uso de antiácidos, protectores y empleo de procinéticos

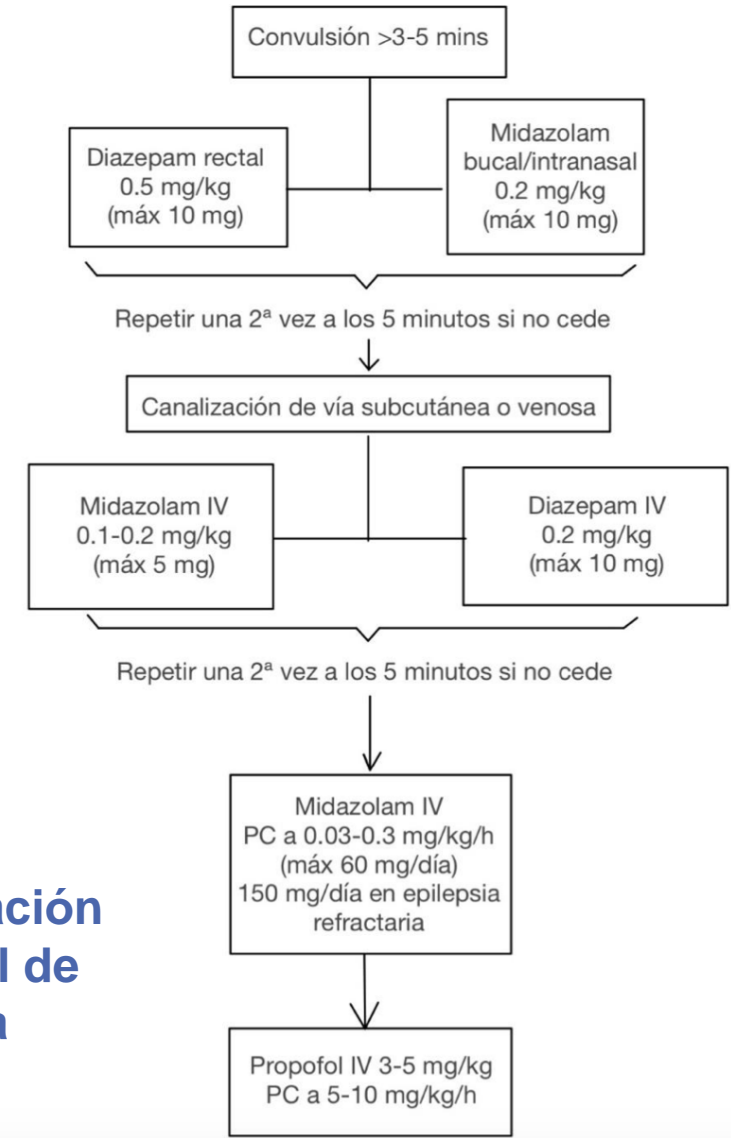


Si a pesar de optimizar todos los tratamientos, los síntomas persisten de forma importante y causan malestar, se puede **valorar la funduplicatura de Nissen (efectiva en el 80% de los casos)**. Si el paciente tiene una nutrición severamente comprometida, ingesta muy escasa, dependencia de algún dispositivo externo para su alimentación (SNG) o disfagia severa, se recomienda **valorar la colocación de una gastrostomía**.

SÍNTOMAS NEUROLÓGICOS: STATUS EPILEPTICO



En situación de final de vida



SÍNTOMAS NEUROLÓGICOS

ESPASTICIDAD

Trastorno motor en el que hay una hipertonía muscular, un aumento de su resistencia al estiramiento pasivo y que además depende de la velocidad de la movilización



DISTONÍA

Movimientos repetitivos involuntarios que ocasionan posturas anormales por contracciones musculares frecuentes, sostenidas o intermitentes

SÍNTOMAS NEUROLÓGICOS: ESPASTICIDAD



Trastorno motor en el que hay una hipertonia muscular, un aumento de su resistencia al estiramiento pasivo y que además depende de la velocidad de la movilización

ESCALA DE ASWORTH MODIFICADA (EAM)

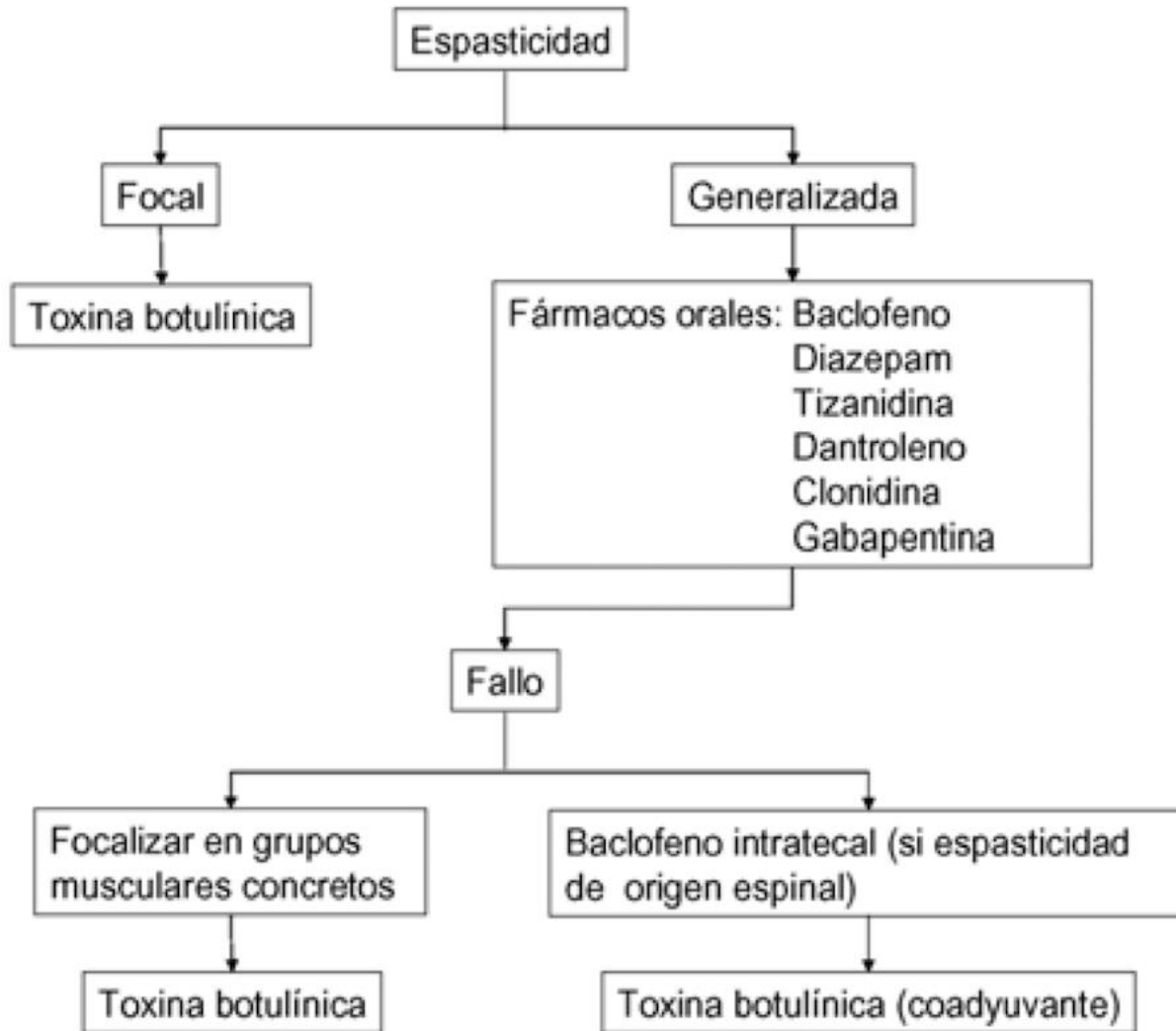
0	No aumento del tono.
1	Ligero aumento de la respuesta del músculo al movimiento (flexión o extensión) visible con la palpación o relajación, o solo mínima resistencia al final del movimiento.
1+	Ligero aumento de la respuesta del músculo al movimiento en flexión o extensión seguido de una mínima resistencia en todo el resto del arco de recorrido (menos de la mitad).
2	Notable incremento en la resistencia del músculo durante la mayor parte del arco del movimiento articular, pero la articulación se mueve fácilmente
3	Marcado incremento en la resistencia del músculo; el movimiento pasivo es difícil.
4	Las partes afectadas están rígidas en flexión o extensión cuando se mueven pasivamente.



Objetivos del tratamiento

- Mejorar la marcha
- Mejorar actividades de la vida diaria
- Eliminar dolor
- Disminuir frecuencia de los espasmos
- Facilitar el sueño
- Facilitar la asistencia del cuidador
- Transferencias

SÍNTOMAS NEUROLÓGICOS: ESPASTICIDAD



-Tratamiento no farmacológico: fisioterapia

-Tratamiento farmacológico:

-Baclofeno: de elección en la espasticidad generalizada. Niños de 2-7 años: 2,5 -5 mg/día (3 tomas), aumento gradual semanal hasta un máximo de 30 mg/día. Niños mayores de 8 años: 60 mg/día

-Medidas intervencionistas:

-Cirugía ortopédica: reequilibrar las fuerzas en torno a la articulación y corregir las deformidades

-Cirugía ósea: realinear desviaciones, fijar correcciones obtenidas con manipulación (yesos y ortesis), corregir deformidades rígidas



Trastornos ocasionados por mal funcionamiento del SN Autónomo. Manifiestan disfunción del diencéfalo o del tronco cerebral y pueden ser, primarias-familiares o secundarias a enfermedades del SN

Signos y síntomas muy variables

Taquicardia/bradicardia, taquipnea, cambios en la presión sanguínea, hipertermia/hipotermia, rash facial y/o corporal, alteraciones gastrointestinales, exceso de salivación o sudoración, retención urinaria, alteraciones posturales



En intensidad suficiente como para afectar la calidad de vida del paciente

Escala adaptada para el diagnóstico de Crisis Disautonómica en pediatría modificada de Baguley et al.1 y Pozzi et al.

		0	1	2	3
Frecuencia cardíaca (lat/min)	1-4 años	< 110	110-124	125-139	>140
	5-15 años	< 100	100-119	120-139	>140
Frecuencia respiratoria (resp/min)	1-4 años	< 30	30-34	35-39	>40
	5-15 años	< 24	25-29	30-34	>35
Presión sistólica (mmHg)	1-4 años	< 100	100-109	110-119	>120
	5-15 años	< 120	120-129	130-139	>140
Temperatura		< 37°C	37-37.9°C	38-38.9°C	>39°C
Sudoración		No	Piel brillante y húmeda	Gotas de sudor	Abundante
Postura		Sin cambios	Hipertonía que vence	Hipertonía que no vence	Rigidez u opistótonos

Gravedad de la Clínica

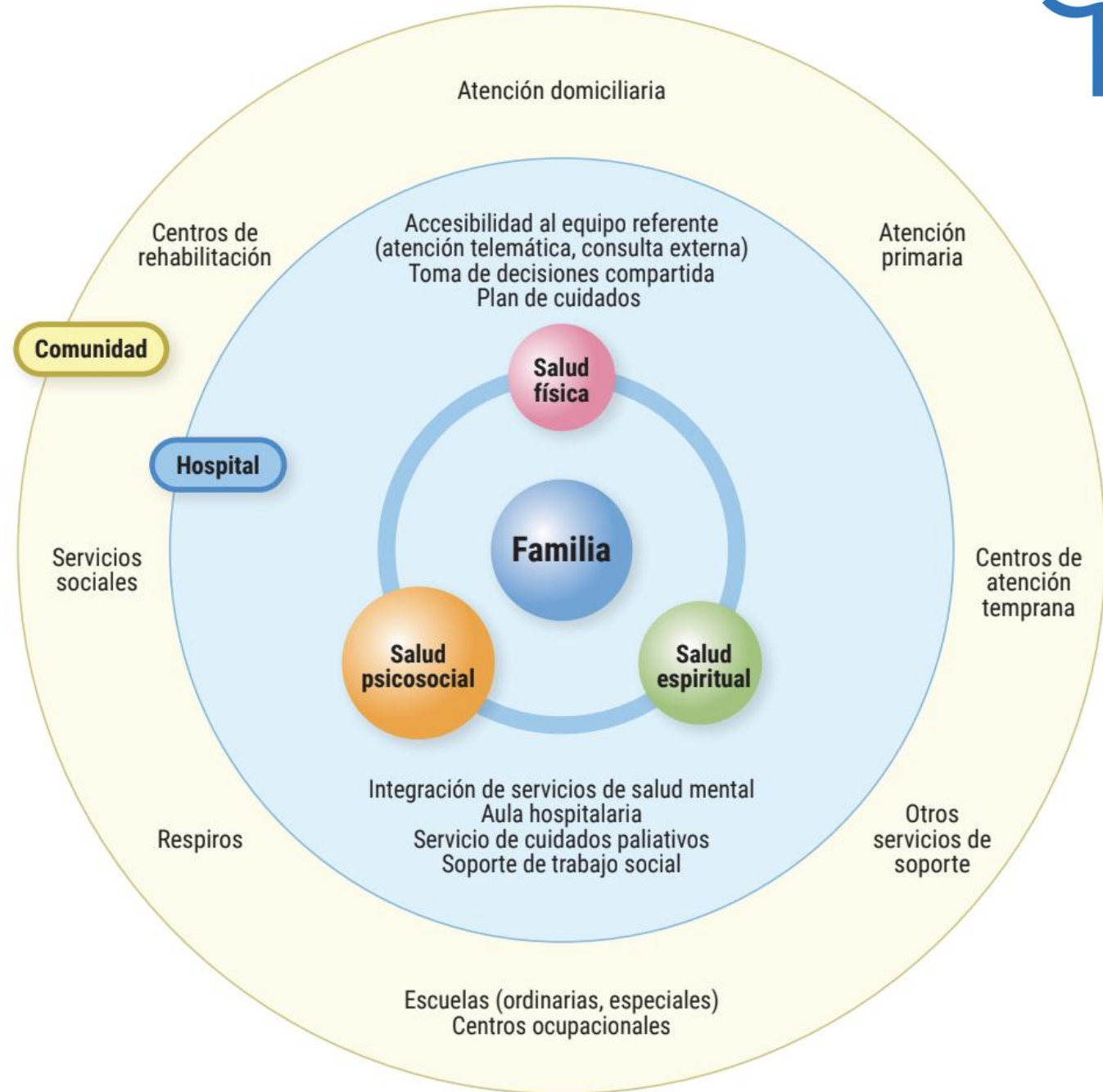
Sin gravedad: 0. Leve: 1-6. Moderada: 7-12. Grave >12

CRISIS DISAUTONÓMICAS



FÁRMACO	VÍA Y DOSIS	SÍNTOMAS TRATADOS	EFFECTOS SECUNDARIOS
MORFINA	VO 0.2-0.5 mg/kg/4-6h VÍA SC o IM 0.1-0.2 mg/kg/4h (máx 15mg/24h) Perfusión 0.04-0.07 mg/kg/h	Taquicardia, VD periférica, alodinia	Náuseas y vómitos, estreñimiento, depresión SNC, Depresión respiratoria, convulsiones, íleo paralítico, retención urinaria, hipoTA
BACLOFENO	VO 2,5-5 mg/día (3 tomas), aumento gradual hasta máx 30mg/día (2-7 años) y 60mg (>8 años)	Dolor, clonus, rigidez	Somnolencia, mareo, debilidad, confusión, hipoTA, toxicidad renal, náuseas
BZD (Ej. Clonazepam)	VO inicial 0.01-0.03 mg/kg/d en 3 dosis. Mantenimiento 0.1-0.2 mg/kg/d en 3 dosis. Máx 20mg	Agitación, HTA, taquicardias	Somnolencia, mareo, vértigos, torpeza motora, ataxia, bradilalia, alteraciones conductuales
CLONIDINA	VO 5-60 mcg/kg/d cada 8-12h. Dosis máx 900 mcg día	HiperTA	Letargia, sedación, depresión, bradicardia, hipoTA, mareo, estreñimiento, Raynaud
B-AGONISTA (Ej. Propranolol)	VO 0.5-2 mg/kg/d cada 6-12h	HiperTA, taquicardia, fiebre	Bradicardia, hipoglucemias, terrores nocturnos, eosinofilia, citopenias
GABAPENTINA	VO 1er día 5mg/kg/día, posteriormente c/12h y c/8h. Mant: 8-35mg/kg/d en 3 dosis	Espasticidad, alodinia	Somnolencia, mareo, ataxia, cefalea, temblores, parestesia
CIPROHEPTADINA	VO 0.25-0.5 mg/kg/d cada 8-12h	Diaforesis, vómitos y dolor abdominal	Sedación, taquicardia, palpitaciones, astenia, temblor, nerviosismo, aumento de apetito

GESTIÓN DEL CASO





Plan terapéutico (PT) : plan de atención específico y exhaustivo para una persona con uno o más problemas de salud crónicos. En él tendremos en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. Este plan es consensuado entre las diferentes personas profesionales sanitarias y sociales para posteriormente, si procede, compartirlo con el/la paciente y su familia.

Plan de Intervención Individualizado Compartido (PIIC) es un informe en el que el equipo responsable del paciente destaca las indicaciones a seguir en caso de que el/la paciente sea atendido por otros profesionales que no sean los habituales.





Creación y validación de un instrumento para la transferencia del paciente crónico complejo en la planta de hospitalización

CONCLUSIONES



- Los cuidados paliativos consisten en el cuidado total y activo de los pacientes pediátricos que presentan una enfermedad que no responde a tratamiento curativo desde un enfoque integral y multidisciplinar
- Los cuidados paliativos son complementarios a los cuidados dirigidos al tratamiento de la enfermedad limitante de la vida
- Se entiende como menor con enfermedad crónica con complejidad aquel que presenta una condición de salud de larga evolución, a veces progresiva, y que conlleva fragilidad, limitación funcional importante, dependencia, y un impacto sociofamiliar relevante
- Existen tres niveles de intervención en función de la complejidad
- Los pacientes con enfermedad crónica con complejidad presentan síntomas y entidades que son diferentes al resto de pacientes y se deben tener en cuenta tanto en el diagnóstico como en el tratamiento
- Uno de los aspectos más importantes en relación a la calidad asistencial de estos pacientes es la seguridad. Por lo que se propone Creación y validación de un instrumento para la transferencia del paciente crónico complejo en la planta de hospitalización



- García-Fernández de Villalta M, Rodríguez-Alonso A. Niño con múltiples patologías / patología compleja. *Pediatr Integral* 2023; XXVII (4): 216 – 225.
- Ricart-Campos S, Rodríguez-Alonso A. Atención al niño con complejidad médica. En: Alcalá-Minagorre PJ, Villalobos E, Fernández de Sevilla M. *Pediatría Interna Hospitalaria*. 1ª Edición. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2023. 331-341
- Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. *Pediatrics*. 2018; 141: S202-S11.
- Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cordon-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto. *Anales de Pediatría*. 2022; 97: 155-60.
- Ricart-Campos S, Ciprés S. Malalties cròniques complexes en pediatria: de què estem parlant? *Pediatria catalana: butlletí de la societat catalana de pediatria*; 2020; 80: 12-15.

ENFERMEDAD CRÓNICA CON COMPLEJIDAD. CONCEPTOS BÁSICOS

Patricia Martínez Pi – R2 de Pediatría
patriciamartinezpi.pmp@gmail.com