

U. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: EL DÍA A DÍA

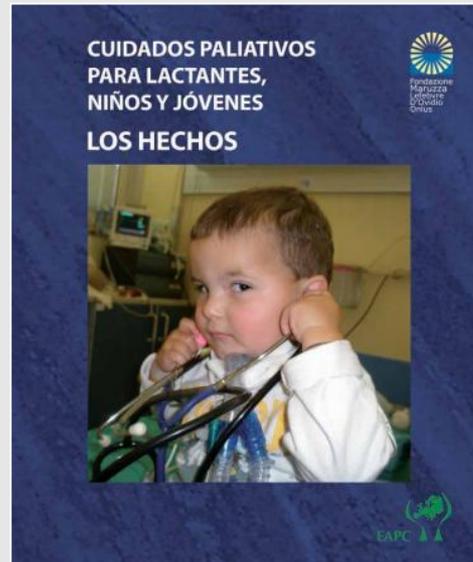
Esther Benito Russo
Angela Tavera Tolmo
UCPP HUSE Islas Baleares

Índice

- Introducción CPP
- Pacientes susceptibles CPP
- UCPP
 - *¿Cómo trabajamos?*
 - *Flujos de trabajo*
 - *Atención continuada*
 - *Casos clínicos*



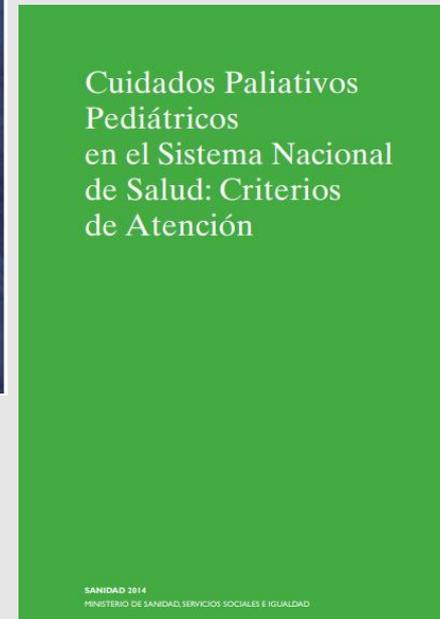
2007



2009



2016



2014

Definición CPP (OMS 2002)



- Cuidados activos e **integrales** del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo el apoyo a la 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.
- Se mantienen durante el proceso de duelo
- Tienen como objetivo velar por el **mejor interés** del niño y proteger sus derechos

Pacientes susceptibles de CPP

Diagnóstico

- Enfermedad amenazante/limitante para la vida

Complejidad

- Niveles de complejidad

Trayectoria de la enfermedad

- Punto de inflexión

Pacientes susceptibles de CPP

Diagnóstico

- Enfermedad amenazante/limitante para la vida

Niños que deben recibir CPP

- Una enfermedad que **limita** la vida:
 - *Muerte prematura es lo usual, no inminente (AME).*
- Una enfermedad que **amenaza** la vida:
 - *Alta probabilidad de muerte prematura pero también posibilidad de una supervivencia hasta la edad adulta (FQ).*
- NO CONFUNDIR CPP-Cuidados “**terminales**” o en fase terminal de la enfermedad:
 - *Cuidados del paciente y la familia circunscritos al periodo en el que se ha suspendido el tratamiento curativo y la muerte es inminente (semanas, días, horas)*

Niños que deben recibir CPP

Grupos susceptibles de CPP (Association for Children with Life-threatening or terminal conditions- ACT)		
Grupo 1	Situaciones que amenazan la vida El tratamiento puede ser curativo o fracasar	(ej, cáncer, infecciones, fallo orgánico cardiaco, hepático o renal)
Grupo 2	Enfermedades que requieren largos posible una muerte prematura.	(ej, fibrosis quística, VIH / SIDA, anomalías cromosómicas (Down))
Grupo 3	Enfermedades progresivas sin opciones curativas Tratamiento paliativo desde el diagnóstico	(ej, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico.)
Grupo 4	Situaciones irreversibles, no progresivas Con grave discapacidad y vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud	(ej, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal)

Recién nacidos al final de sus vidas

Especificidad de los CPP:

¿Por qué cuidados paliativos para niños?

- Amplia variedad de enfermedades y la duración impredecible de la enfermedad
- La variabilidad en la edad de los pacientes (prenatal-adolescente)
- Reducido número
- Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños
- Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo
- Papel de la familia: cuidadores y toma de decisiones
- Un área de conocimiento relativamente nueva
- Implicación emocional
- Aflicción y duelo
- Cuestiones legales y éticas
- Impacto social

Selección pacientes CPP

Diagnóstico

- Enfermedad amenazante para la vida

50% de los
pacientes con
enfermedades
incurables
precisan de CPP
específicos

Complejidad

- Niveles de complejidad

Trayectoria de la enfermedad

- Punto de inflexión

Pacientes susceptibles de CPP

Complejidad

- Niveles de complejidad

Complejidad: adultos

SSPA
ciudadanía
organizaci
ASISTENCIA
PAI
Atención sa
Calidad
Ciudad
Profes
ASISTENCIA
Organización
Até

IDC-Pal

Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

Documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos

► IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

		Elementos	Nivel de complejidad*	SI	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a. Paciente menor de 18 años	AC		
		1.1b. Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c. Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d. Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e. Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f. Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a. Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b. Síntomas refractarios	AC		
		1.2c. Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d. Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e. Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f. Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g. Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h. Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i. Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
1.2j. Síndrome constitucional severo		C			
1.2k. Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C				
1.3. Situación psico-emocional	1.3a. Paciente presenta riesgo de suicidio	AC			
	1.3b. Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC			
	1.3c. Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC			
	1.3d. Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C			
	1.3e. Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C			
	1.3f. Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C			
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a. Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b. Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c. Familia disfuncional	AC			
	2.d. Claudicación familiar	AC			
	2.e. Duelos complejos	C			
	2.f. Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a. Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b. Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c. Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d. Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a. Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b. Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Complejidad: Pediatría

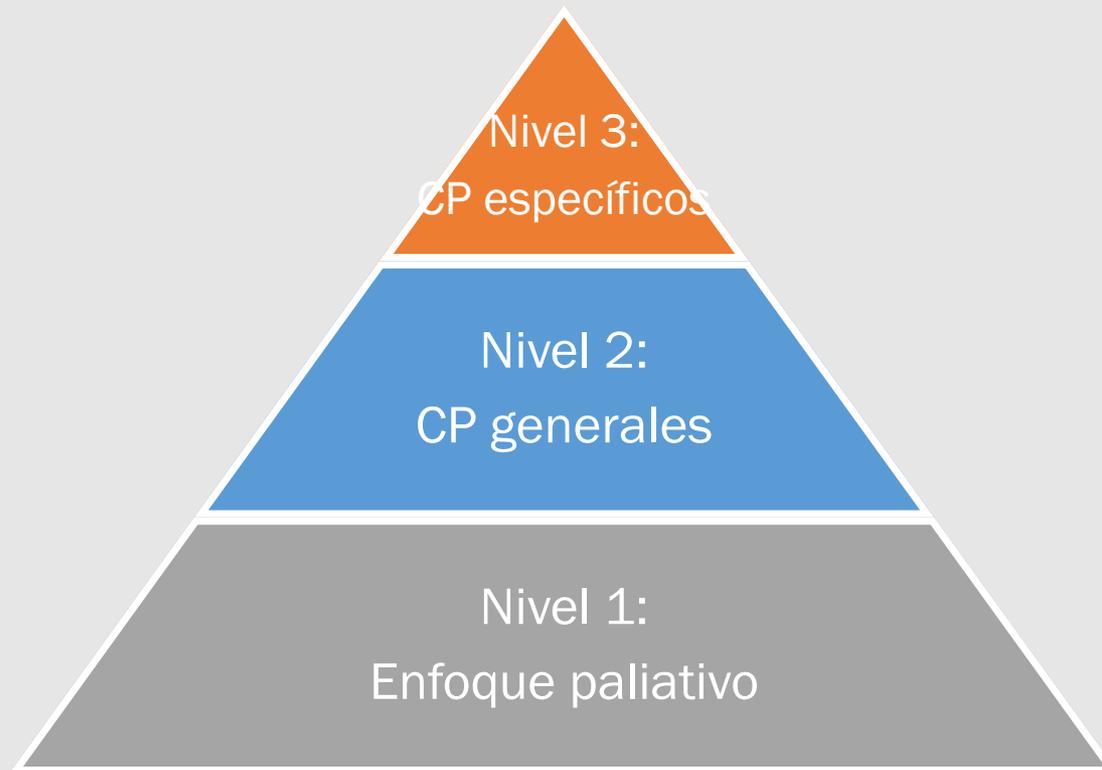
■ Definición NCM:

- *Necesidad elevada de recursos de atención médica y educativa especializada*
- *Presencia de una o más enfermedades crónicas que pueden tener un diagnóstico definitivo o no, y que ocasionan una alta fragilidad*
- *Limitaciones funcionales graves que con frecuencia pueden requerir el uso de silla de ruedas y/o la necesidad de gastrostomía, traqueostomía o ambas*
- *Uso frecuente del sistema sanitario*

Complejidad: Pediatría

- Estrategias cronicidad CCAA trabajando en modelos de atención a la cronicidad y complejidad en pediatría
- Liderado/coordinado con CPP

Niveles de Complejidad



Ortiz San Román L, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016; 20 (2): 131.e1–131.e7.

Nivel 1: Enfoque paliativo

Nivel de atención paliativa	Profesional responsable	Competencias	Papel del equipo de CPP
Nivel 1: enfoque paliativo	Todos los pediatras (pediatra general o de especialidad)	Atención integral Aceptar irreversibilidad del proceso y posibilidad de su muerte como acontecimiento vital sin privarle de lo que necesita para estar bien	Asesoramiento en el enfoque paliativo y facilitar toma de decisiones difíciles

Nivel 2: CP generales

Nivel de atención paliativa	Profesional responsable	Competencias	Papel del equipo de CPP
Nivel 2: CP generales	Pediatras de UCIP, neonatólogos, neuropediatras, oncólogos infantiles...	Control de síntomas Implicación en la toma de decisiones Atención al final de la vida	Asesoramiento en el enfoque paliativo y facilitar toma de decisiones difíciles

Nivel 3: CP específicos

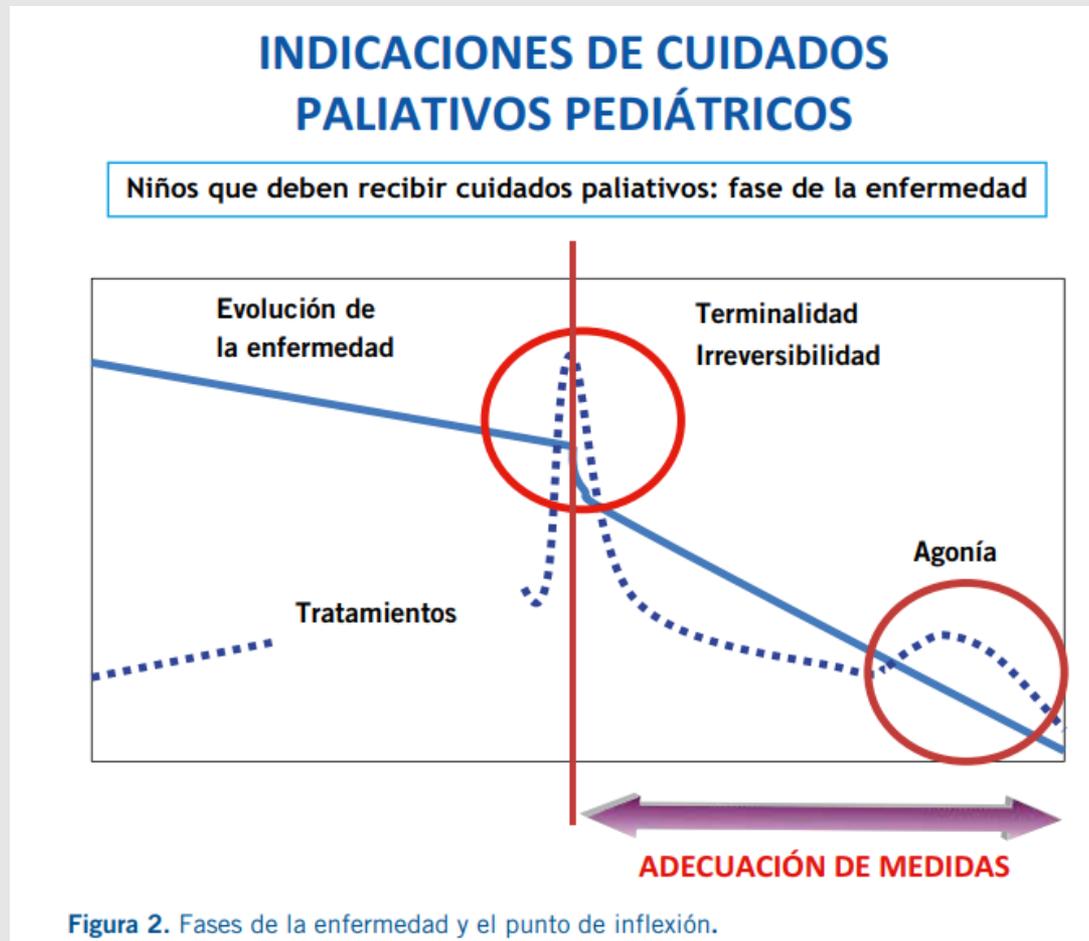
Nivel de atención paliativa	Profesional responsable	Competencias	Papel del equipo de CPP
Nivel 3: CP específicos	Pediatras con dedicación exclusiva a los CP	Control de síntomas difíciles Colaboración en la toma de decisiones Atención al final de la vida y el duelo	Paciente pasa a cargo de una UCPP Se mantienen las intervenciones del pediatra general y de especialidades necesarias

Selección pacientes CPP

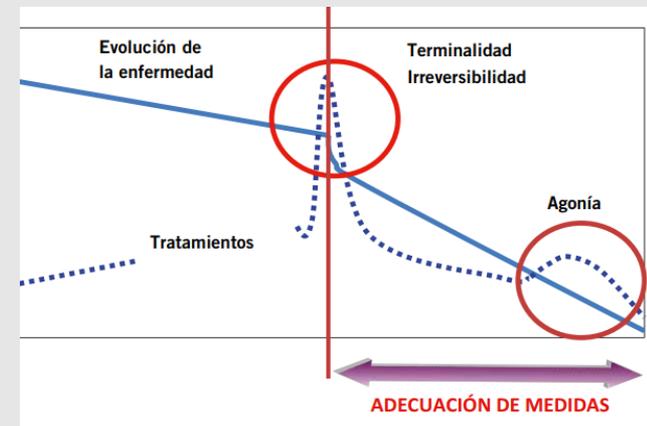
Trayectoria de la enfermedad

- Punto de inflexión

Trayectoria de enfermedad

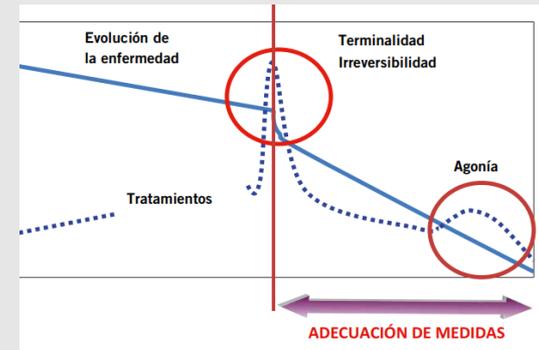


Punto de inflexión



- Periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad
- Manifestado como:
 - *Aceleración en el empeoramiento clínico*
 - *Disminución de los intervalos libres de síntomas*
 - *Incremento de los ingresos hospitalarios*
 - *Ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos*
 - *Recaída repetida de su proceso basal*

Punto de inflexión



- Ayuda a adaptar los objetivos terapéuticos al interés superior del paciente en cada nueva situación
- El tratamiento paliativo cobrará más importancia
- Informar sobre la nueva situación y adaptar sus expectativas a las posibilidades reales del paciente
- Dudas sobre si el paciente ha pasado o no el punto de inflexión → interconsultar a equipos con dedicación exclusiva a Cuidados Paliativos Pediátricos

Criterios de derivación o contacto con UCPP

- 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 muy vulnerables con necesidades complejas (insuficiencia de varios órganos o sistemas asociados a necesidad de dispositivos especiales, etc.)
- Siempre que el pediatra lo considere necesario

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
Baleares, 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

Unidad de Cuidados Paliativos de Pediatría de les “Illes Balears”

3 Peditras

2 Psicólogas (una de ellas al 50%)

3 Enfermeras Pediátricas

1 Trabajadora Social (50%)



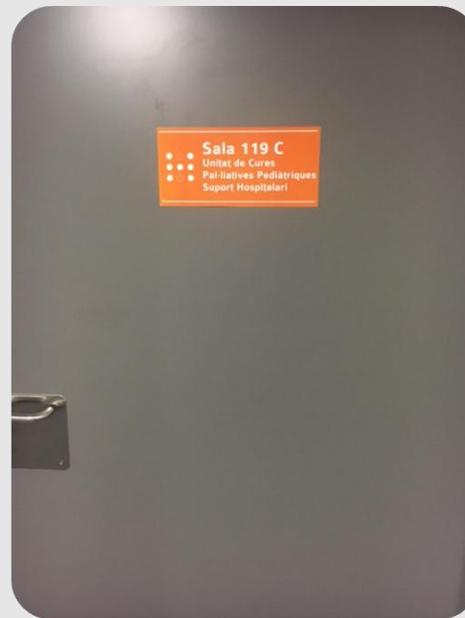
¿CUANDO NACE LA UNIDAD?

- La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos se crea en el año 2013.
- 3ª unidad de CPP en España
- Inicialmente esta Unidad estaba formada por una pediatra, una enfermera y una psicóloga (50%)
- La unidad se encuentra ubicada en el hospital Son Espases



Con que recursos contamos en la UCPP?

Donde nos encontramos?



Hospital Son Espases, 1º planta, pasillo C:
Consulta 112, despacho Psico-social
Consulta 119, despacho médico
Consulta 120, despacho de enfermería



TRASLADOS:

- 1 coche
- Taxis

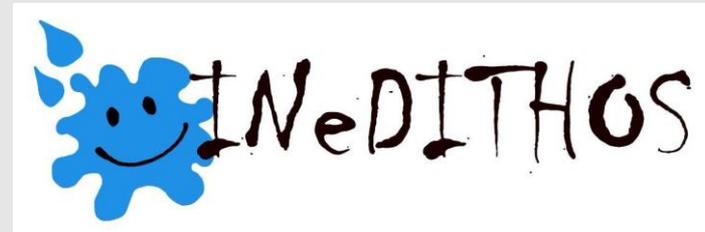
ALMACÉN PRÓPIO



La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
no trabaja sola:

Voluntariado:

- DIME
- INEDITHOS
- Ángeles sin Alas



Asociación Ángeles sin alas
(proyecto de Musicoterapia)





- ✓ Pediatra
 - ✓ Enfermera
 - ✓ Psicólogo infantil
 - ✓ Trabajador Social
 - ✓ Consejero espiritual
- Consejero espiritual
- Trabajador Social
- Psicólogo infantil

Cobertura

Lunes a Viernes de 8h a 15h
Tardes/Guardias

Asistencia telefónica



Asistencia en domicilio y
centros educativos



Atención hospitalaria



¿Cómo Trabajamos en la Unidad?

Ambulatoriamente

Consultas Externas
Consultas Conjuntas
Visitas Domiciliarias

LUNES A VIERNES
08-15 horas

Hospitalización

Hospitalización A Domicilio
Hospitalización CPP
Hospitalización Compartida
Interconsultas Hospitalarias

2 x LUNES A VIERNES
14-21 horas

Coordinación De Cuidados/Gestión De Casos

Atención Primaria
ESAD
Interhospitales/Interislas
Servicios De Urgencias (SUAP)
061

Busca de tardes
encendido al estar las
pediatras de la unidad
de guardia.

Docencia E Investigación

Cursos impartidos por la UCPP
Rotantes (UNIR, Residentes de Pediatría y
enfermería pediátrica...)
Sociedad PEDPAL

Hospitalización a domicilio

10 camas virtuales a cargo de HAD PED
(hospitalización a domicilio pediátrico)



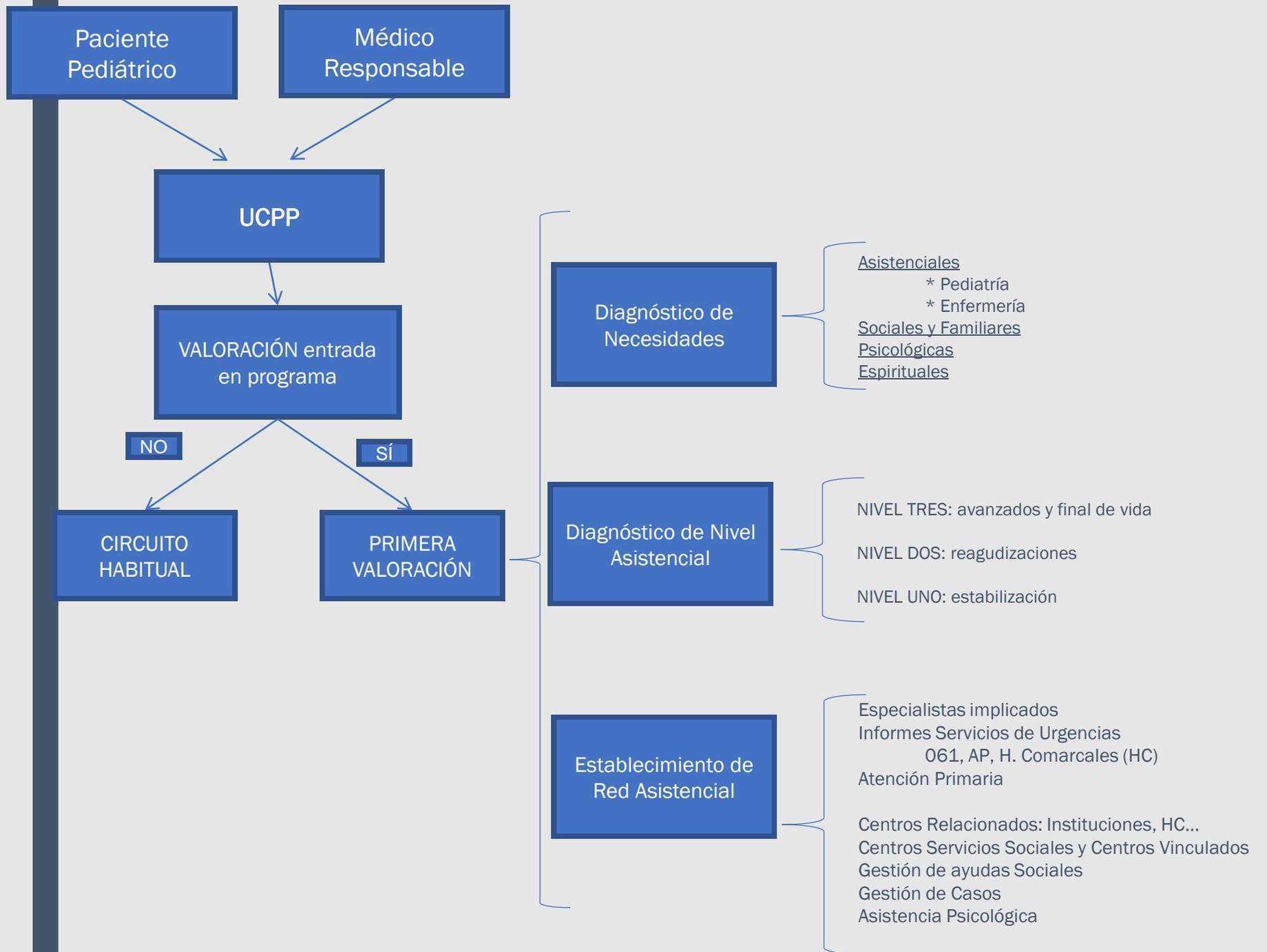
CRITERIOS PARA INGRESAR A UN PACIENTE EN HADPED:

- Pacientes en Final de Vida.
- Pacientes con un episodio de reagudización y empeoramiento de su estado.
- Pacientes con ventilación mecánica.
- Pacientes con necesidades sociales (valorados por TS)

QUE SUPONE UN INGRESO EN HADPED?

- Desde UCPP se suministra todo el material y la medicación necesario para recibir los cuidados adecuados en Domicilio.
- Permiso de días libres por hijo ingresado para los padres, al igual que si estuviera ingresado en el hospital.





RED ASISTENCIAL CON PACIENTES DE OTRAS ISLAS

Alta por estabilización del paciente

UCPP se pone en contacto con:

CS: Pediatra y Enfermera responsable

Hospital de referencia



Situación de Últimos días

UCPP se pone en contacto con:

- CS/Pediatra y Enfermera Responsable
- Hospital de Referencia
- Servicio de urgencias: 061/ESAD

En ambas situaciones y desde la UCPP se hará llegar:



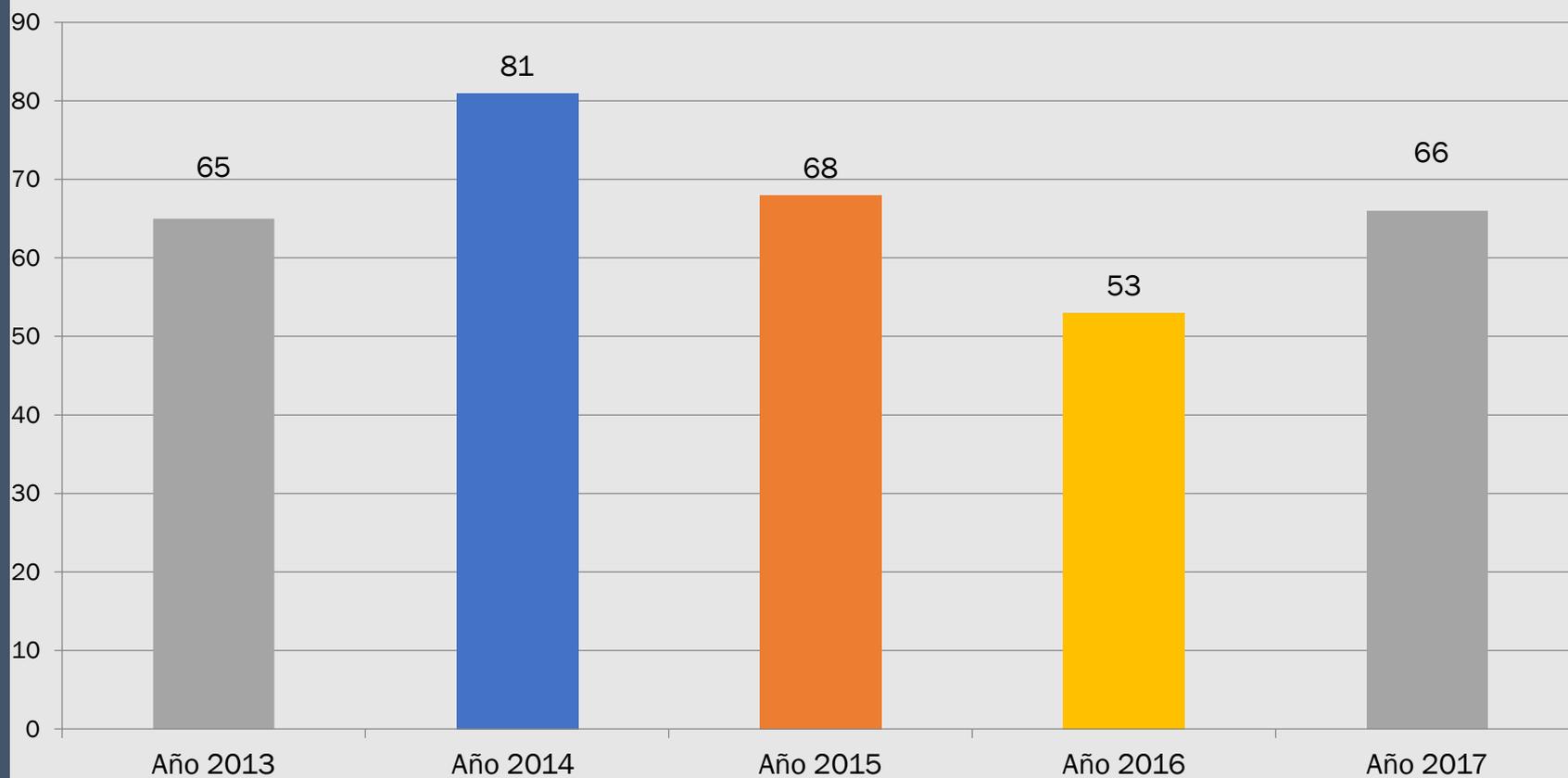
Informe de Alta Médico y Enfermero
Plan de decisiones anticipadas (PDA)
Informe de necesidades (material y medicación)

En desarrollo

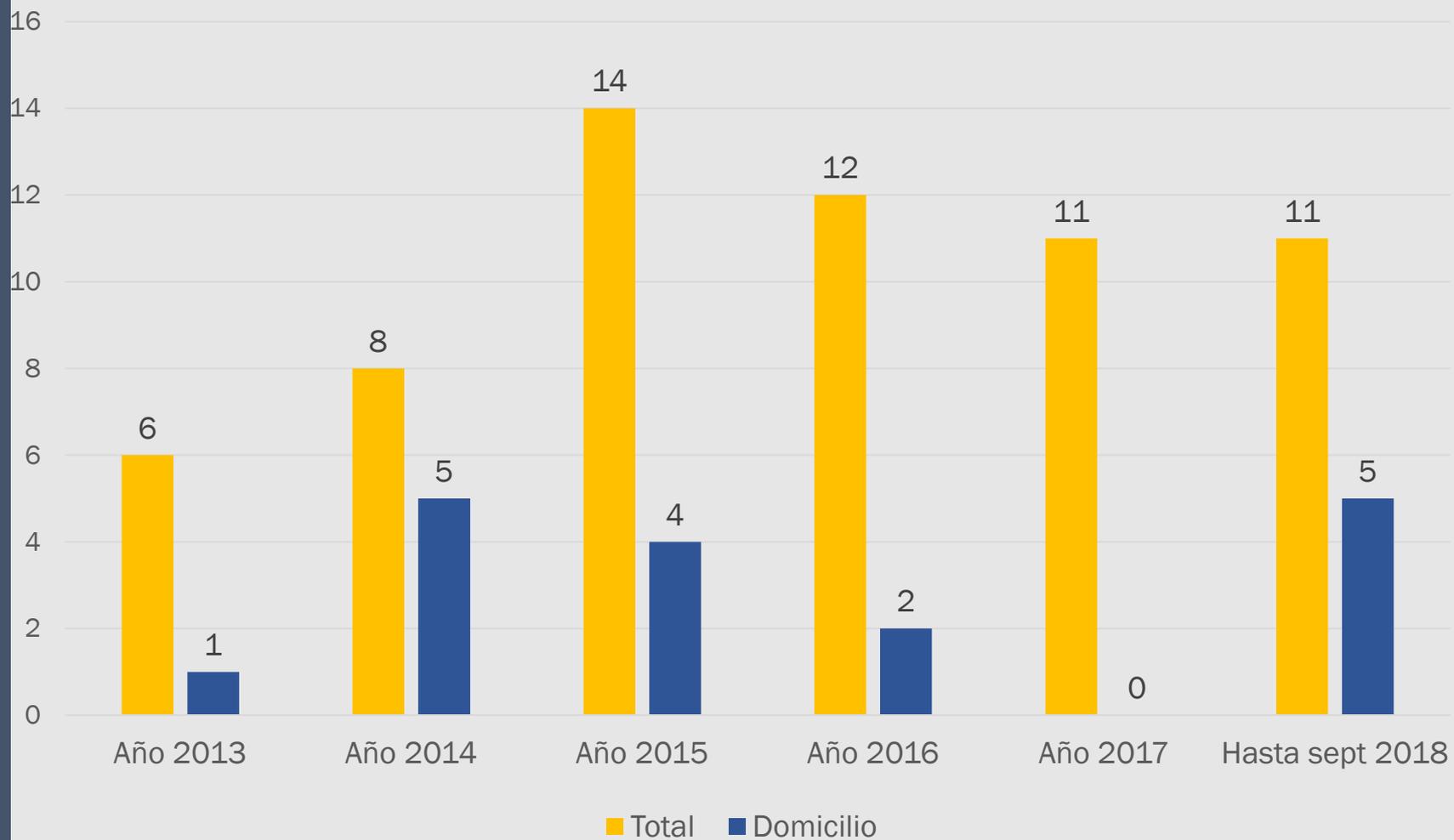
- Proyecto de atención perinatal
 - *Obstetras, matronas, neonatólogos*
 - *Acompañamiento desde el diagnóstico prenatal (EAPS)*
- Mejora de atención en las otras islas
- Protocolo de transición a equipos de adultos
- Trabajadora social al 100%

Resultados de la UCPP

Pacientes atendidos



Fallecimientos





Un día
nos vamos
a morir Snoopy

Cierto, pero los
demás días NO.

CASO REAL 1

- María, niña de 3 años, afecta de neuroblastoma de alto riesgo (metástasis óseas-craneales y ganglionares, cervicotorácicas y abdominales).
 - *Progresión de la enfermedad, no responde a tratamiento → UCPP*
 - *La madre manifiesta querer permanecer en domicilio.*

DESDE EL ALTA DE HUSE A DOMICILIO:

- *UCPP contacta con pediatra y enfermera responsable de **At. Primaria** para reunirse y gestionar el caso.*
- *UCPP contacta con **061**, se envía informe actualizado, se presenta el caso y se deja alarma activada por si realizaran llamada fuera del horario de UCPP.*
- *Primeros días en domicilio: tto oral para control de síntomas y cura diaria en ojo izq. (la realiza siempre en el CS)*
- *Complicaciones: pérdida de deambulación, ceguera, sdme de vena cava superior, astenia, vómitos, estreñimiento... → Colocación de vía subcutánea e inicio de perfusión (midazolam, haloperidol, morfina y ondansetrón) con bomba de PCA.*
- *Tras cambio de tto nos reunimos de nuevo con personal del centro de Salud. Se realiza formación por parte del equipo para manejo de la vía subcutánea y posibles complicaciones. Se deja en CS una caja con todo el material que pudiera precisar la paciente y medicación precargada para evitar errores de administración.*

SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DIAS:

Comunicación diaria con enfermera y pediatra del CS, tanto telefónica como presencial si se realiza el domicilio en turno de mañana.

Gran implicación en los cuidados de María, tanto por parte de la familia, como del personal del CS (SUAP en problemas intercurentes)

Finalmente María fallece en el domicilio, acompañada por sus padres.



CASO REAL 2

- Luis , niño de 10 años, afecto de Miopatía. Portador de PEG y BPAP en domicilio
- Realizamos controles en centro educativo (evitar romper rutinas diarias del niño y la familia)

VISITA PROGRAMADA EN CENTRO EDUCATIVO

- Concertamos visita programada en el centro.
- Nos ponemos en contacto con enfermera escolar.
- Informamos a los padres de la visita que realizaremos desde la UCPP
- Nos trasladamos hasta el centro para realizar valoración de Luis.
 - Valoración Integral de Luis (cambios en su estado habitual, constantes, PEG, dolor, alimentación...)
- Una vez hecha la valoración contactamos de nuevo con los padres para informar del estado de Luis y posibles cambios en el tratamiento.

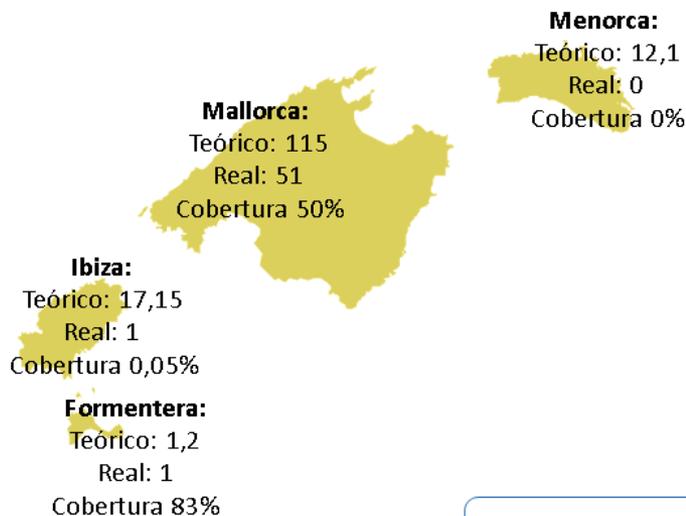
Inequidad de atención en una comunidad formada por islas: PROPUESTA DE MEJORA

Autores: Tavera Tolmo A, Benito Russo E, García de Paso M, Ayllón Gavira L, Guardiola Martín B, Jordá Martí S. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca.

Resultados

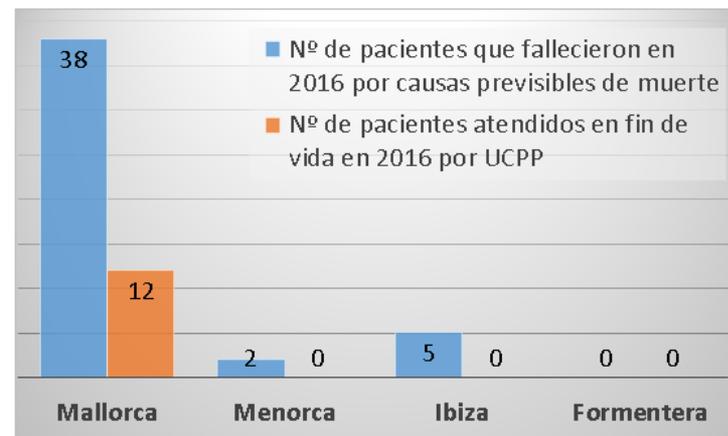
Prevalencia

- Datos teóricos = N° de pacientes de 0-19 años subsidiarios de CPP especializados en el año 2016
- Datos reales = N° pacientes atendidos por UCPP en 2016
- Cobertura = datos reales/teóricos x100



Mortalidad

- El 60% de los niños que fallecen en España es debido a una causa previsible¹



Cobertura en fin de vida: 30% en Mallorca, 0% en el resto de islas