



Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

De proyecto a realidad

Hospital Universitari Son Espases

Dra. Concepció Mir Perelló

Dña. Rosa Fullana Tuduri



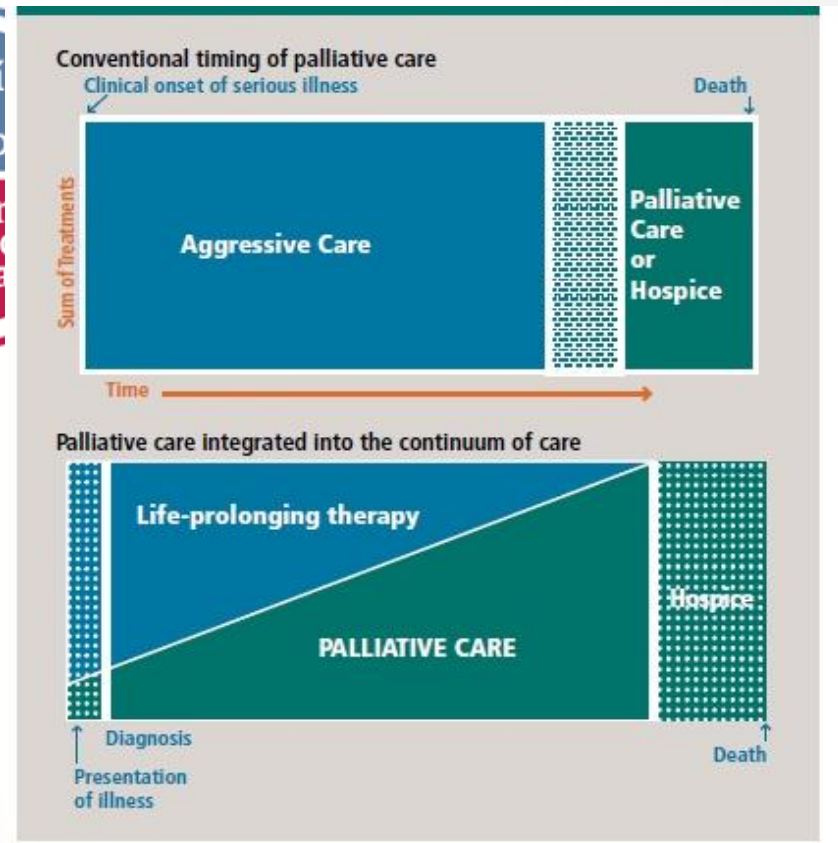
¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos?

- **OMS 2002** → Cuidados **activos** e **integrales** del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo el apoyo a la familia.
- **Inicia** → Diagnóstico enfermedad amenazante para la vida
- **Continúa** → Independiente si recibe tratamiento o no



Objetivos

1. Mejorar la calidad de vida del niño con enfermedad incurable y su familia
2. Acompañamiento en el proceso de enfermedad
3. Enfermedad terminal y duelo



Grupos susceptibles de CPP

(Association for Children with Life-threatening or terminal conditions- ACT)

Grupo 1	Grupo 2
Situaciones que amenazan la vida El tratamiento puede ser curativo o fracasar (ej, Cáncer, falla orgánica)	Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida, pero es posible una remisión. (ej, DA, anomalías cromosómicas, prematuridad extrema)
Grupo 3	Grupo 4
Enfermedades progresivas, no curables Tratamiento paliativo desde el diagnóstico (enf neuromusculares, neurodegenerativas, anomalías cromosómicas, T. metabólicos, cáncer avanzado al diagnóstico)	Enfermedades graves, no progresivas, con grave discapacidad y vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (ej, PC grave, prematuridad, lesiones cerebrales) Malformaciones congénitas)

**Recién nacidos
muy enfermos
al final
de sus vidas**

Necesidades del niño

Físicas:

- Control de síntomas (Dolor)
- Planificación/Coordinación de cuidados



Sociales:

- Juego
- Escolarización
- Interacción social
- Domicilio

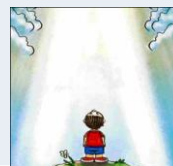
Psicológicas:

- Comunicación abierta, adaptada a la edad
- Apoyo emocional



Enfoque multidisciplinario que incluye la familia

- Sentido
- Valores
- Trasfondo cultural y religioso



Necesidades de la familia

Información

Apoyo emocional y psicológico

Necesidades religiosas y espirituales

Atención a los hermanos



¿Por qué Cuidados Paliativos PEDIÁTRICOS?

- **Prevalencia →**
 - España
 - 13.500 niños tienen enfermedades “paliativas”
 - 6.500 niños precisarán ser atendidos por un equipo de Paliativos
 - En Baleares, datos 2012
 - 313 niños tienen enfermedades “paliativas”
 - 150 precisarán ser atendidos por un equipo de Paliativos
- **Específicamente para niños →**
 - “Niño no es un adulto en miniatura” → **SER EN DESARROLLO**
 - Diversidad de enfermedades
 - Escasez de fármacos específicos para niños/ Poca experiencia de uso
 - Impacto social / Impacto emocional (familias, profesionales)
 - Atención no se centra sólo en el periodo terminal
 - Duelos complicados o difíciles
 - Implicaciones legales, éticas

UCPP

- Creación Enero 2013
- 3ª Unidad CPP de España
- Proyecto Piloto financiado y apoyado por la Estrategia Balear de Cuidados Paliativos durante el año 2012 para ver las necesidades reales y pacientes susceptibles
- ESAD

UCP Hospital Niño Jesús
(Madrid 2008)

UCPP Hospital Sant Joan de Déu
(Barcelona 1991)



Enero 2014: Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos



Pediatra:
Ángela Tavera



Enfermera:
Rosa Fullana



Equipo
interdisciplinar



Psicóloga: Ana Mª Daviu

Trabajadores sociales HSE
Agentes espirituales

Organización

- **HOSPITAL SON ESPASES**

- **HORARIO:**

- Lunes a viernes por la mañana

- **DESPACHO 119C**

- **Atención:**

- Consulta externa
- Telefónica
- Domicilio

Tel.660484442

- **Correo electrónico**

hse.ecpp@ssib.es

- **UNIDAD INTEGRADA Y COORDINADA**

- Atención en domicilio coordinados con el ESAD
- Coordinación con:
 - Especialistas
 - Atención primaria
 - Asociaciones, Colegios...



ACTUACION



Funciones del equipo



ASISTENCIAL	COORDINACIÓN
• Trabajo interdisciplinar • Evaluación y atención de necesidades del niño y la familia	• Coordinar recursos • Coordinación especialistas, primaria, consultas, asociaciones • Atención en domicilio, hospital, atención telefónica
FORMACIÓN	OTROS
• Formación personal y a otros profesionales	• Desarrollo de protocolos • Difusión y publicación de resultados • Autocuidado • Apoyo a otros profesionales

Atención domiciliaria: ventajas

Del 0 al 10
12,5!!!

- Objetivo de los CPP
- Es lo que la mayoría de familias quieren
- Impacto positivo en la calidad de vida del niño
- Disminuye sensación de miedo y desamparo
- Comunicación y socialización
- Compartir responsabilidad de cuidados
- Algunas veces no es la mejor opción



Disminuye consultas en
servicios de urgencias e
ingresos



¿Quién debe proporcionar cuidados paliativos? (IMP_aCCT)

Nivel	Dirigido a	Proporcionado por
Primario o Enfoque paliativo	Niños con enfermedades menos graves	Todos los profesionales sanitarios
Segundo nivel o intermedio	Casos más complejos	Pediatras de atención primaria y hospitalaria que poseen habilidades específicas determinadas
Tercer nivel o especializado	Enfermedades y situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados	Profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de Cuidados Paliativos Pediátricos y son miembros de un equipo multidisciplinar especializado.

DATOS 2012

Pacientes candidatos a atención paliativa	41
Pacientes realmente atendidos	35
Fallecidos	11

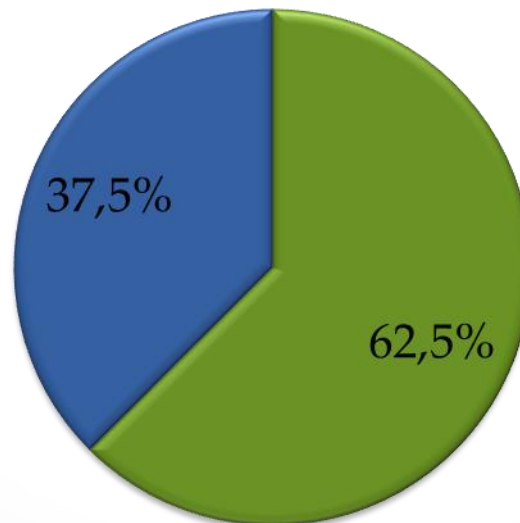


DATOS 2013

- Periodo Enero – Diciembre 2013 → **65 pacientes**

Pacientes

■ Varones ■ Mujeres



DATOS 2013

- **Grado de asistencia**

- Nivel 1 → Control por Atención primaria
→ UCPP → Órgano consultor y apoyo esporádico

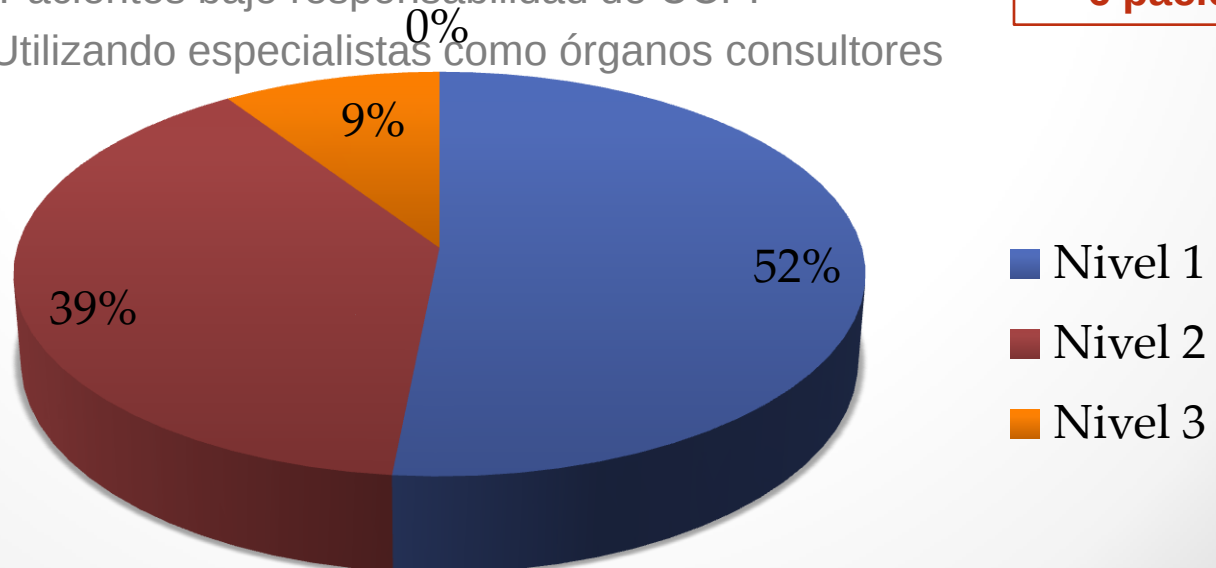
33 pacientes

- Nivel 2 → Control coordinado entre especialistas
pediátricos y UCPP

25 pacientes

- Nivel 3 → Pacientes bajo responsabilidad de UCPP
→ Utilizando especialistas como órganos consultores

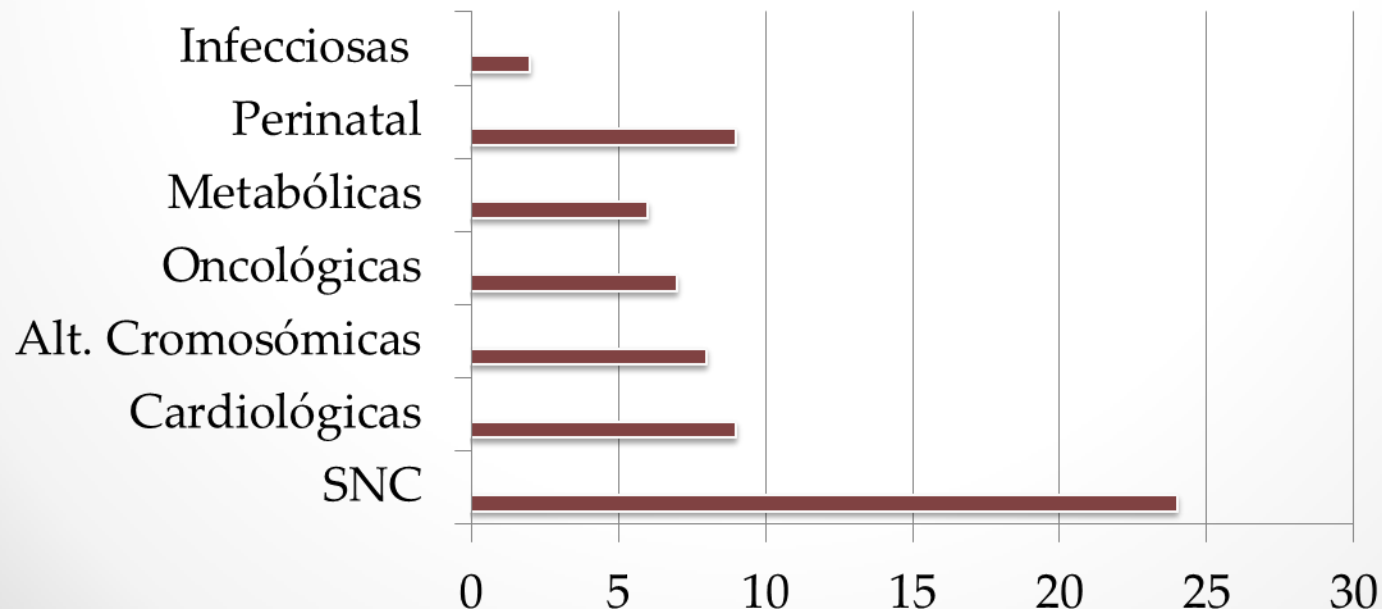
6 pacientes



DATOS 2013

- Grupo de enfermedades atendidas

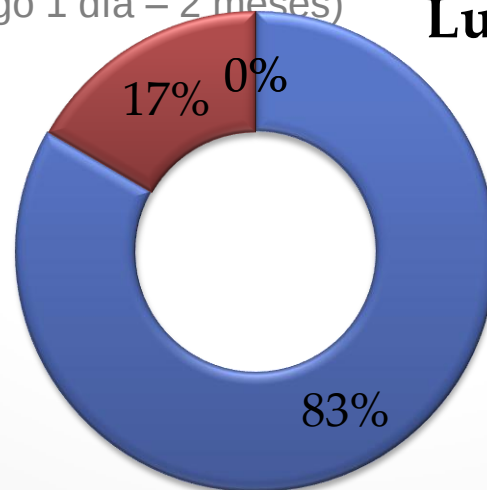
1. Enfermedades del SNC → 24 pacientes
2. Enfermedades cardiológicas → 9 pacientes
3. Deformidades y anomalías cromosómicas → 8 pacientes
4. Enfermedades oncológicas → 7 pacientes
5. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas → 6 pacientes
6. Afectación periodo perinatal → 9 pacientes
7. Enfermedades infecciosas → 2 pacientes



DATOS 2013

- **Número de fallecimientos** → 6 pacientes
 - Media de edad → 5 años (rango 1 día-11 años)
- **Diagnósticos** →
 - Oncológicos → 2 pacientes : Glioma de tronco / Tumor renal mtx
 - Enfermedad metabólico → 1 paciente
 - PCI → 1 paciente
 - Síndromes malformativos → 2 pacientes
- **Tiempo transcurrido** → (1º valoración – fallecimiento)
 - Media → 1 mes (rango 1 día – 2 meses)

Lugar fallecimiento



■ Hospitalario

■ Domicilio

2014

3 fallecidos en domicilio
2 en UCIP



Angelos sin Alas

COMENTARIOS

- **Creación UCPP**
 - Atención INTEGRAL de pacientes y familiares
 - Mejora comunicación con los especialistas
 - Coordinación recursos que el tratamiento requiere
 - Proporciona mayor comodidad y accesibilidad a las familias
- El creciente número de niños que se benefician de esta atención pone de manifiesto la enorme necesidad de este servicio en nuestra comunidad.



Sería planteable su crecimiento de cara a dar cobertura a los requerimientos reales que se han evidenciado durante este primer año de actividad



“El deber de no
abandonar y el privilegio
de acompañar
cuidando”

GRACIAS

