



CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS  
SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD (SES)



# CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

**Equipo de Soporte de  
Cuidados Paliativos  
Pediátricos**

Hospital Materno-Infantil de  
Badajoz

# ¿DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO?

**“Cuidados activos y totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también 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”.**



OMS (1998)

# CARACTERÍSTICAS DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

**INTEGRAL**

**MULTIDISCIPLINAR**

**COORDINADA**

**PLANIFICADORA**

PROCESO  
O  
PREVIO



PROXIMIDAD  
EXITUS



ASISTENCIA  
EXITUS



RITUALES  
FUNERARIOS



SEGUIMIENTO  
DUELO



VISTA DUELO



SESIÓN DUELO



CONDOLENCIAS

# ¿QUÉ NO SON LOS CPP?

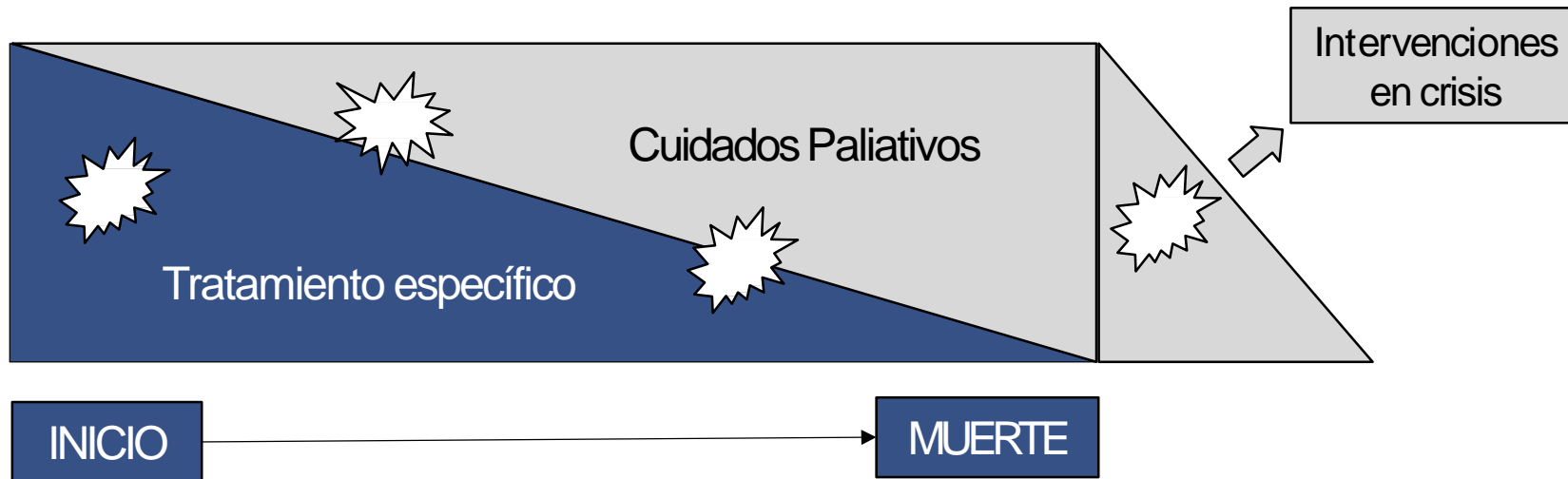


Los **cuidados “terminales”** se refieren a los cuidados del paciente y la familia circunscritos al periodo en el que se ha suspendido el tratamiento curativo y la muerte es inminente (semanas, días, horas).

El objetivo no es adelantar ni retrasar el momento de la muerte, sino ofrecer el **mejor tratamiento posible adaptado a las necesidades del paciente**, sin privarle de tratamientos beneficiosos y oportunos, pero evitando al mismo tiempo tratamiento fútiles y la obstinación terapéutica.

# MEDICINA PALIATIVA Vs MEDICINA CURATIVA

- Modelo cooperativo

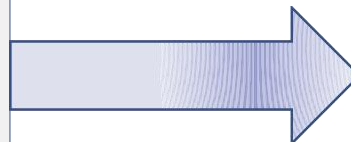


Los Cuidados Paliativos son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida.

# PREVALENCIA

- No existen estudios ni archivos en España de la prevalencia de las enfermedades que amenazan o limitan la vida en los niños.
- La tasa de prevalencia estimada por la EAPC para niños y jóvenes que pueden requerir CPP es de **10-16 niños por cada 10.000 habitantes de entre 0 y 19 años.**
  - $\approx$  30% padece cáncer.
  - $\approx$  70% **pacientes con otras patologías:** neurodegenerativas, metabólicas y genéticas.
  - $\approx$  50% **necesitará atención especializada por un equipo de CPP.**

Mortalidad España 2000 niños/año  
Vs  
Prevalencia 4600-7400 niños/año



**Triple de pacientes** se beneficiaría  
de atención por equipo de CPP

# ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO EN EXTREMADURA

- Población extremeña 0-19 años (enero 2018, INE): 200.187.
  - 200 – 320 pacientes pediátricos serían **susceptibles de recibir CP**.
    - 60 – 96 padecen cáncer.
    - 140 – 224 padecen enfermedades no oncológicas.
  - **125 – 166 necesitarían CP especializados.**
  - 34 fallecidos por causas susceptibles de CPP según el IEEEx (42 fallecidos según INE).



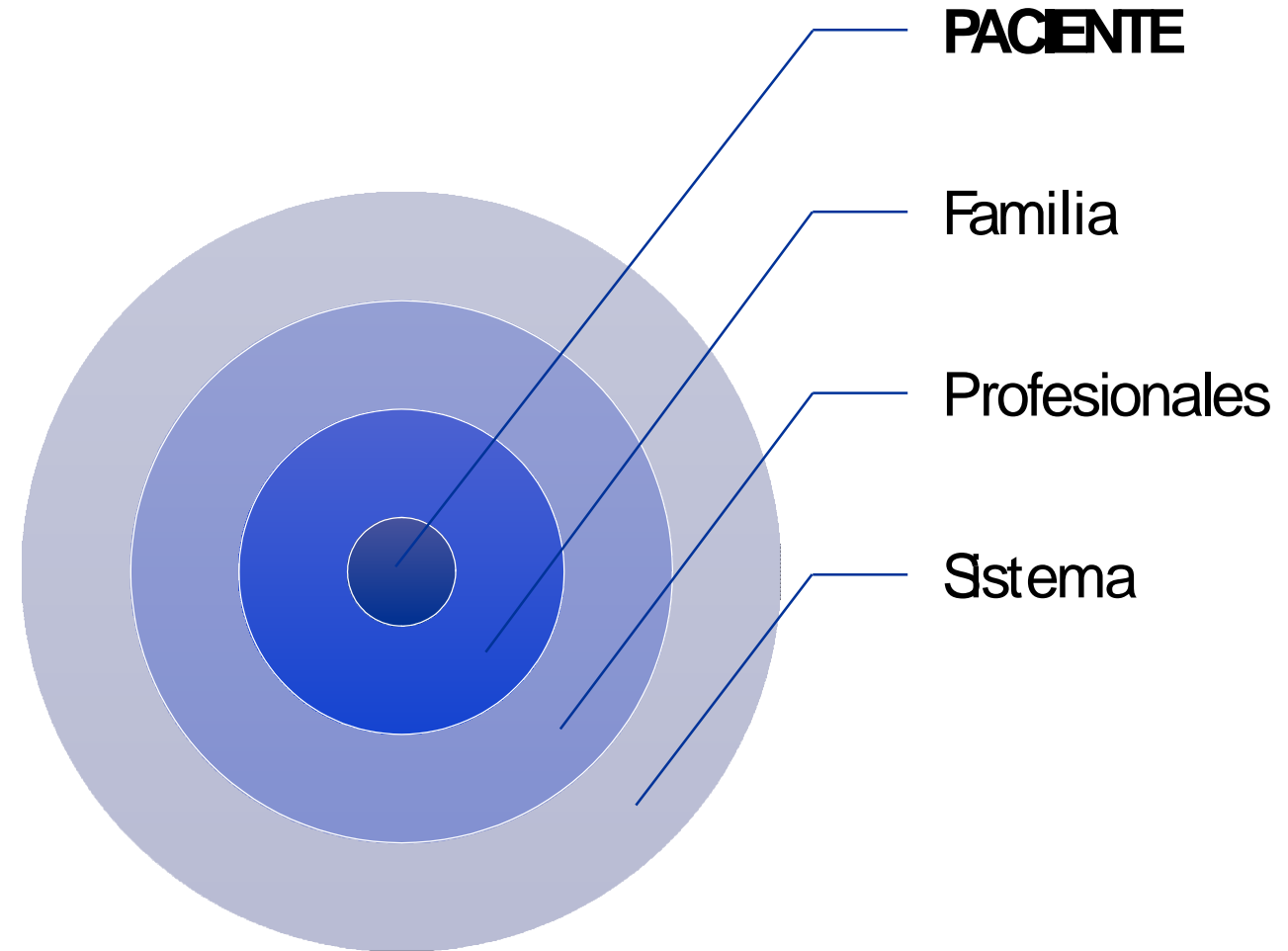
## Fallecidos de 0-19 años por causas susceptibles de CPP, de 1999 a 2016

Gran causa de defunción susceptible de CPP	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
1. ENFERMEDADES INFECCIOSAS Y PARASITARIAS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2. NEOPLASIAS	9	11	7	10	10	11	10	2	8	6	5	2	10	9	6	5	5	2	<b>128</b>
3. ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y ÓRGANOS HEMATOPOYÉTICOS Y CIERTOS TRASTORNOS QUE AFECTAN AL MECANISMO INMUNOLÓGICO	0	0	0	0	0	1	0	0	3	1	2	1	1	1	1	1	2	1	15
4. ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRICIONALES Y METABÓLICAS	1	0	1	0	4	0	1	6	1	2	0	2	0	0	4	1	1	1	25
5. TRASTORNOS MENTALES Y DE COMPORTAMIENTO	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
6. ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO	5	3	2	2	5	2	5	8	7	1	3	6	1	1	4	0	4	4	53
9. ENFERMEDADES DEL APARATO CIRCULATORIO	3	0	3	4	1	4	2	0	2	0	1	0	3	0	0	1	0	1	25
10. ENFERMEDADES DEL APARATO RESPIRATORIO	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	3
11. ENFERMEDADES DEL APARATO DIGESTIVO	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3
13. ENFERMEDADES DEL APARATO MUSCULOESQUELÉTICO Y DEL TEJIDO CONECTIVO	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	3
14. ENFERMEDADES DEL APARATO GENITOURINARIO	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
16. CIERTAS AFECCIONES ORIGINADAS EN EL PERÍODO PERINATAL	13	14	18	13	19	22	15	19	13	24	19	24	22	6	7	11	21	10	<b>290</b>
17. MALFORMACIONES CONGÉNITAS, DEFORMIDADES Y ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS	19	15	17	10	13	11	12	14	10	8	12	9	11	5	7	13	6	4	<b>196</b>
20. CAUSAS EXTERNAS DE MORBILIDAD	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Total anual</b>	<b>50</b>	<b>44</b>	<b>49</b>	<b>39</b>	<b>55</b>	<b>51</b>	<b>45</b>	<b>50</b>	<b>45</b>	<b>42</b>	<b>42</b>	<b>46</b>	<b>49</b>	<b>22</b>	<b>30</b>	<b>32</b>	<b>39</b>	<b>23</b>	<b>753</b>



# LOS PROTAGONISTAS

- Atención **CENTRADA EN LAS PERSONAS**.
- Cualquier proyecto de CPP debe contemplar a estas poblaciones en su diseño y planificación.



# NECESIDADES Y PROBLEMAS



# DOMICILIO V S HOSPITAL

- Los cuidados proporcionados en el domicilio son el objetivo de los CPP; es lo que la mayoría de las familias quieren y tienen un **impacto positivo en la calidad de vida del niño**.
- La **atención domiciliaria** supone claras ventajas para la familia y el paciente (comodidad, entorno conocido, vínculos familiares, menores gastos...), pero requiere una educación para los padres y familiares, así como un **plan de cuidados**.
- Para algunos niños o familias, la atención a domicilio puede que no sea la mejor opción.

# PLAN DE CUIDADOS

- 1. Valoración inicial:** se identifican los diferentes problemas, su intensidad, las consecuencias físicas y emocionales para el niño, analizando posibles causas y factores acompañantes, así como la repercusión sobre los familiares y cuidadores.
- 2. Prevención/Anticipación:** plantear con antelación los síntomas que pueden aparecer en cada fase de la enfermedad así como prevenir los efectos secundarios de los medicamentos a usar.
- 3. Plan terapéutico:** establecer un plan de atención individualizado, global y detallado.

# GRUPOS DE LA ACT MODIFICADOS POR MARTINO

ACT	Subgrupo	Definición	Condiciones	Característica principal
1	a	Condición limitante de la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero puede fallar.	Cáncer Anomalías cardíacas	Curación posible
	b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	Sepsis meningocócica Politraumatismo	Muerte es posible
2		Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niños, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis Quística Distrofias musculares VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	a	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Enfermedad de Batten Mucopolisacaridosis VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral	Implacable Evolución usual en años
	b	Condiciones progresivas sin posibilidad de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Cáncer metastásico ya el diagnóstico sin tratamiento curativo Atrofia muscular espinal tipo 1	Implacable Evolución usual en meses
4		Condiciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud	Parálisis cerebral Síndromes polimalformativos	Impredecible
5	a	Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente	Síndromes malformativos (trisomía 13, trisomía 18, anencefalia)	Cuidados Paliativos durante el embarazo
	b	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento	Asfixia neonatal Prematuridad extrema con complicaciones neurológicas/respiratorias	Diagnostico no esperado Incertidumbre pronóstica

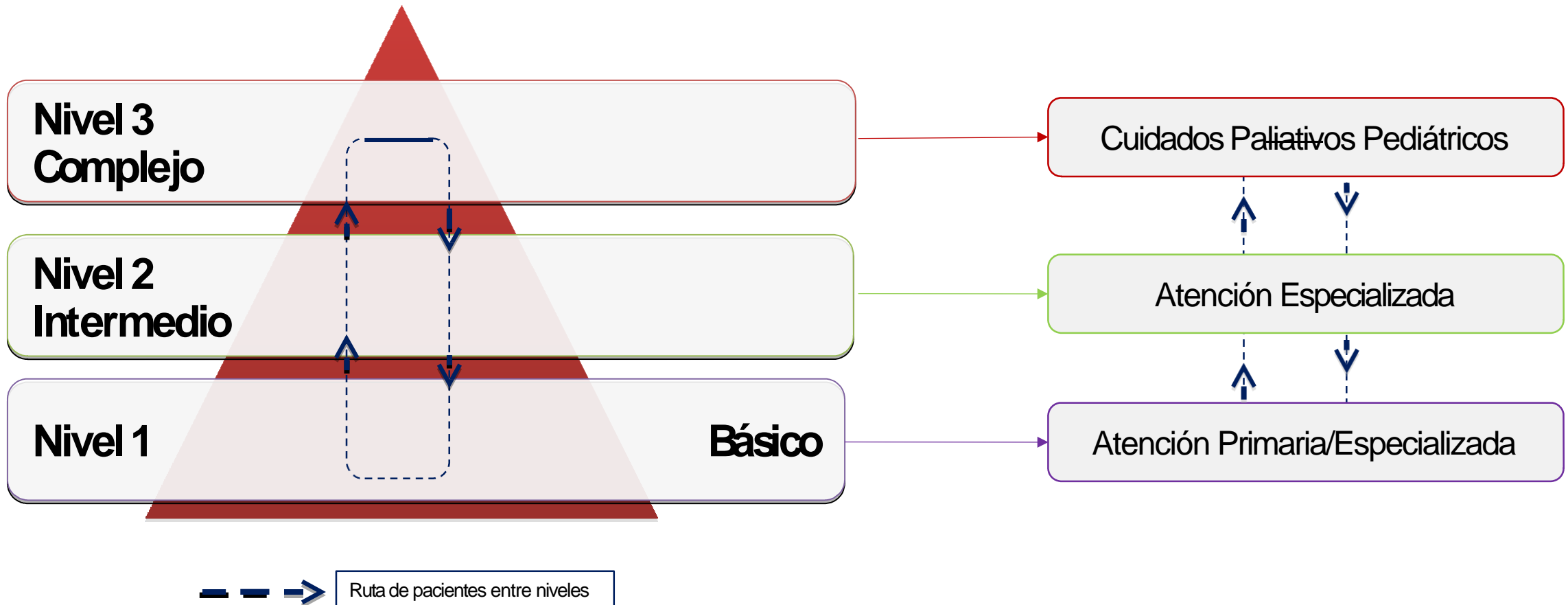
# CRITERIOS DE DERIVACIÓN

1. Cambio en su situación clínica: **PUNTO DE INFLEXIÓN**
2. **Problemas múltiples y más difíciles de controlar** desde Atención Primaria o Especializada.
3. **Dependencia de dispositivos externos** para mantener o sustituir las funciones vitales.
4. **Síndrome de fragilidad:** estado clínico de mayor vulnerabilidad, que supone una disminución de la capacidad de afrontamiento del niño para las agresiones externos.
5. Dificultad en la **toma de decisiones** o necesidad de apoyo en la elaboración de un plan terapéutico.

# ¿QUIÉN DEBE PROPORCIONAR LA ATENCIÓN PALIATIVA?

- **TODOS** los profesionales sanitarios que estén en contacto con un paciente con enfermedad incurable o letal deben ser capaces de realizar **un enfoque paliativo**, que es compatible con los tratamientos con intención curativa.

# NIVELES DE ATENCIÓN





# EQUIPO DE SOPORTE DE CPP DE EXTREMADURA

## ESTRUCTURA

- Equipo humano **interdisciplinar**:
  - 1 pediatra: Javier Lucas Hernández.
  - 1 enfermera: María Dolores Rodríguez Vivas.
  - 1 psicóloga a media jornada: María Jesús Vázquez Ramos.



- Equipo **transversal de apoyo** dependiente de la Dirección Médica de AP y vinculados a la coordinación regional de CCPP.
- **Trabajo en red** con los recursos de atención paliativa existentes.
- **Trabajo en equipo.**



# ESCOPP DE EXTREMADURA

## FUNCIONAMIENTO

- **En el Hospital Materno-Infantil de Badajoz:**
  - Equipo de soporte hospitalario.
  - Atención de pacientes a nivel de Consultas Externas y Hospital de día.
  - **Atención domiciliaria de pacientes.**
- **En otros hospitales/centros sanitarios:**
  - **Consultor interhospitalario e internivel** asesorando a los profesionales y servicios de otros hospitales o de atención primaria en el manejo y la toma de decisiones sobre los pacientes.
  - Atención de pacientes de otras áreas a nivel de Consultas Externas.
  - **Atención domiciliaria** de pacientes en los casos que por la complejidad lo requiera.



# ESCPP DE EXTREMADURA

## DERIVACIÓN DE PACIENTES

- Solicitud de valoración por el equipo de referencia del niño (atención primaria o atención hospitalaria).
- Informar a los padres de la derivación a ESCPPy de su función.
- Adjuntar un informe de resumen clínico, en el que consten la dirección habitual y los teléfonos de contacto.
- **JARAasistencial:** realizar interconsulta si el paciente se encuentra hospitalizado o a través de la aplicación de e-consulta (e-diálogo) dirigida a la **UNIDAD PEDIÁTRICA DE CUIDADOS PALIATIVOS.**
- El ESCPPse compromete a contactar con el equipo responsable en un plazo de 48 horas.
- La valoración del paciente se realizará en el hospital de origen, COEEo en su domicilio.
- Tras la primera valoración, se establecerá el nivel de atención con el fin de coordinar la asistencia.

## EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE EXTREMADURA HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DE BADAJOZ

TELÉFONOS:

- Despacho: 45200.
- Pediatra: 33300.
- Enfermera: 32870.

CORREO ELECTRÓNICO: [CuiPalPediatria.hmi@salud-](mailto:CuiPalPediatria.hmi@salud-<br/>juntaex.es)

[juntaex.es](mailto:CuiPalPediatria.hmi@salud-juntaex.es)

HORARIO: días laborables, 8-15 horas.

