

**UNIDAD DE CUIDADOS
PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL
HOSPITAL NIÑO
JESÚS**

**Inés Bailleul Bermejo -
R2 Enfermería
pediátrica**



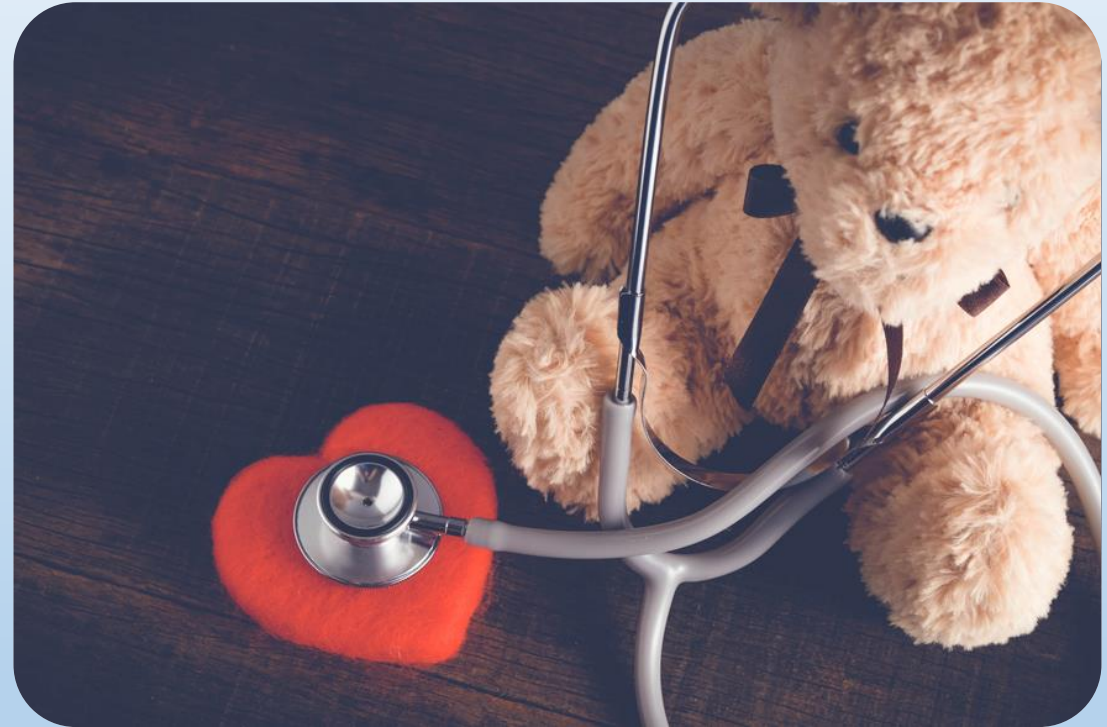
Cuidados paliativos pediátricos... ¿Por qué?

Niños con enfermedades limitantes para la vida	5.000-7.000/año
Niños fallecidos	930-1500/año
Unidades de CPP	8 en España
Niños que tienen acceso a CPP	10%



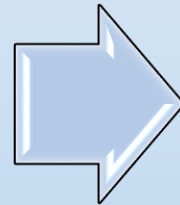
Los niños NO son “adultos pequeños”...

- Baja prevalencia
- Amplia variedad edad y patologías.
Enfermedades raras
- Disponibilidad limitada de medicación específica para niños
- Aspectos madurativos de los niños
- La familia: cuida y toma decisiones
- Implicación emocional
- Dolor
- Duelo
- Impacto social
- Cuestiones éticas y legales
- Nueva especialidad



Lo primero que hay que tener en cuenta...

CURAR



CUIDAR

ENFOQUE PALIATIVO

¿Qué son los CPP?

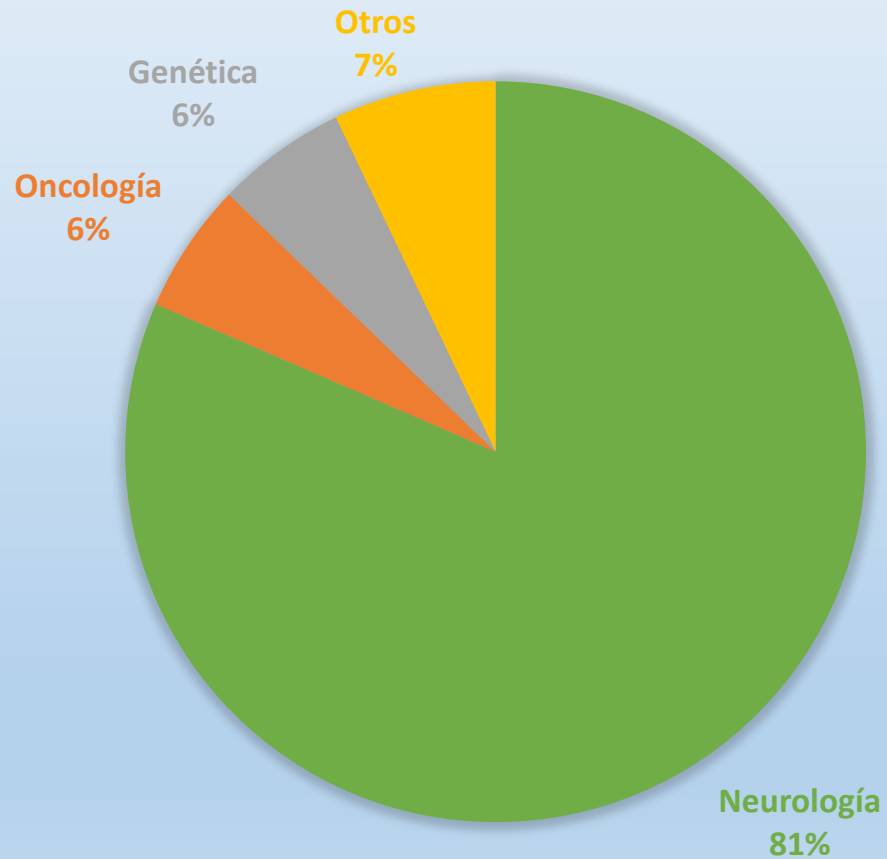
- Cuidados activos e integrales de las necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales del niño, incluyendo el apoyo a la familia
- Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante o limitante para la vida, y continúan toda su vida, independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad
- Se mantienen durante el proceso de duelo
- *La **atención domiciliaria** es uno de los pilares fundamentales de los CPP, mejorando la calidad de vida del niño y su familia*

- **Enfermedad incapacitante para la vida:** Condición en la cual la muerte prematura es frecuente
- **Enfermedad amenazante para la vida:** Alta probabilidad de muerte prematura pero posibilidad de supervivencia a largo plazo en la edad adulta

¿Quiénes pueden recibir CPP?

- ✓ **Grupo 1:** Situación de amenaza para la vida. Tto curativo viable con posibilidad de fracaso
- ✓ **Grupo 2:** Enfermedades que requieren largos periodos de tto dirigido a mantener la vida, pero posibilidad de muerte prematura
- ✓ **Grupo 3:** Enfermedades progresivas sin opciones curativas. Tto paliativo desde el diagnóstico
- ✓ **Grupo 4:** Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad (extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de salud, aumentan probabilidad de muerte prematura)

Patologías que reciben CPP



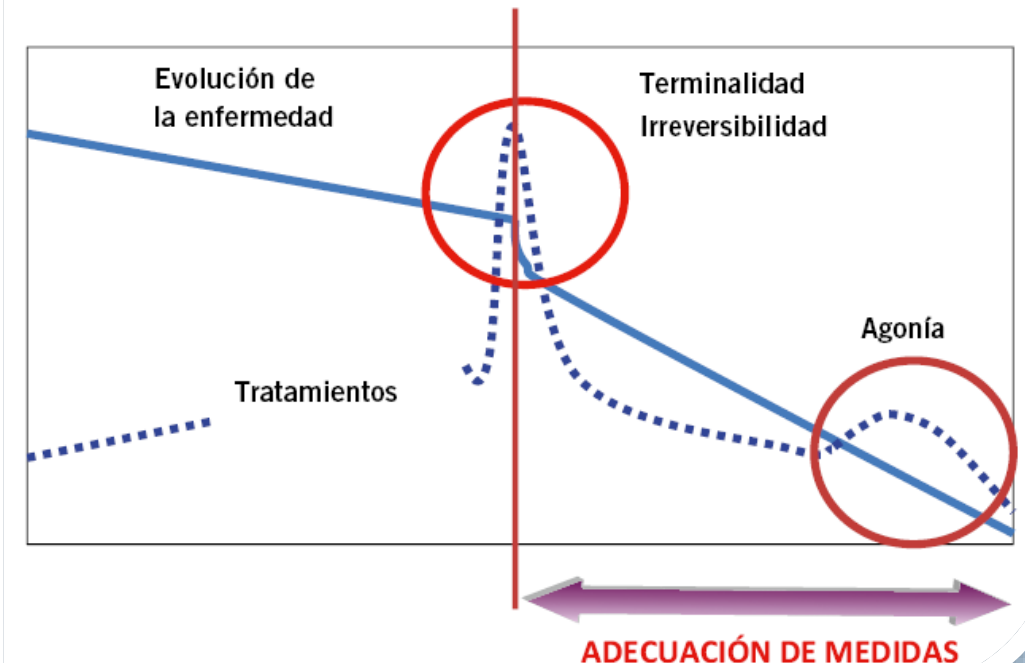
Concepto importante en CPP: Punto de inflexión

Los cuidados paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes

- Periodo de tiempo en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica del paciente: ***Aceleración empeoramiento clínico***
- **INICIO FASE FINAL ENFERMEDAD**
- Fundamental para intensificar el enfoque paliativo y establecer un buen plan de cuidados
- Adaptar objetivos terapéuticos y expectativas del paciente/familia

INDICACIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Niños que deben recibir cuidados paliativos: fase de la enfermedad



Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP)

- ✓ Funcionamiento desde el año 2008. UNIDAD HOSPITALIZACIÓN (2019)
- ✓ Atención a todos los niños que necesitan CPP en la Comunidad de Madrid
- ✓ Atienden niños en su propio hospital, en otros de la comunidad, en sus domicilios o en sus centro residenciales



Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP)

*Atención Lunes a Viernes (8h-15h)
Tardes y fines de semana guardias*

Atención telefónica 24h




COBERTURA

*Asistencia en domicilio, hospital,
residencia o centro educativo*

Atención hospitalaria



Listado de alertas

Categoría	Tipo de Alerta	Observaciones
Contexto social y valores del paciente	 Alerta Funeraria	En contexto de de seguro de d solicitud de col donación, lo co si puede ser en
Otros	 cambiar recambio a 14, 2,3cm. pendiente de cogerlo en biberonería.  Llevar en próxima	

Personal de la unidad

Pediatras

7



Enfermeras

7 + 2



Psicólogas

2



T. Sociales

2



Administrativa
(1) y
conductor (1)



Dinámica de la unidad

HORARIOS Y ORGANIZACIÓN DE LA JORNADA

Horario de lunes a viernes 8-15h

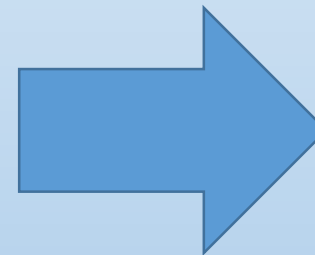
Hora	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes		
8-8.15	Pase de Guardia	Pase de Guardia		Pase de Guardia	Pase de Guardia		
8.15-8.30	Pase guardia hospital (médicos)	Pase guardia hospital (médicos)	Planificación y preparación visitas	Pase guardia hospital (médicos)	Reunión enfermería	Pase guardia hospital (médicos)	Planificación y preparación visitas
8.30-9h	Organización semanal, incidencias	Sesión hospital (médicos)		Sesión hospital (médicos)		Sesión hospital (médicos)	
9-12h	Visitas domicilio	Visitas domicilio		Reunión interdisciplinar	Visitas domicilio	Visitas domicilio	
12-14.30h				Visitas domicilio			
14.30-15h	Pase de guardia	Pase de guardia		Pase de guardia	Pase de guardia	Pase de guardia	

Guardias: 1 médico y 1 enfermera

- De lunes a Jueves de 15h-8h
- De viernes a lunes de 15h viernes-8h lunes

Funcionamiento de la unidad

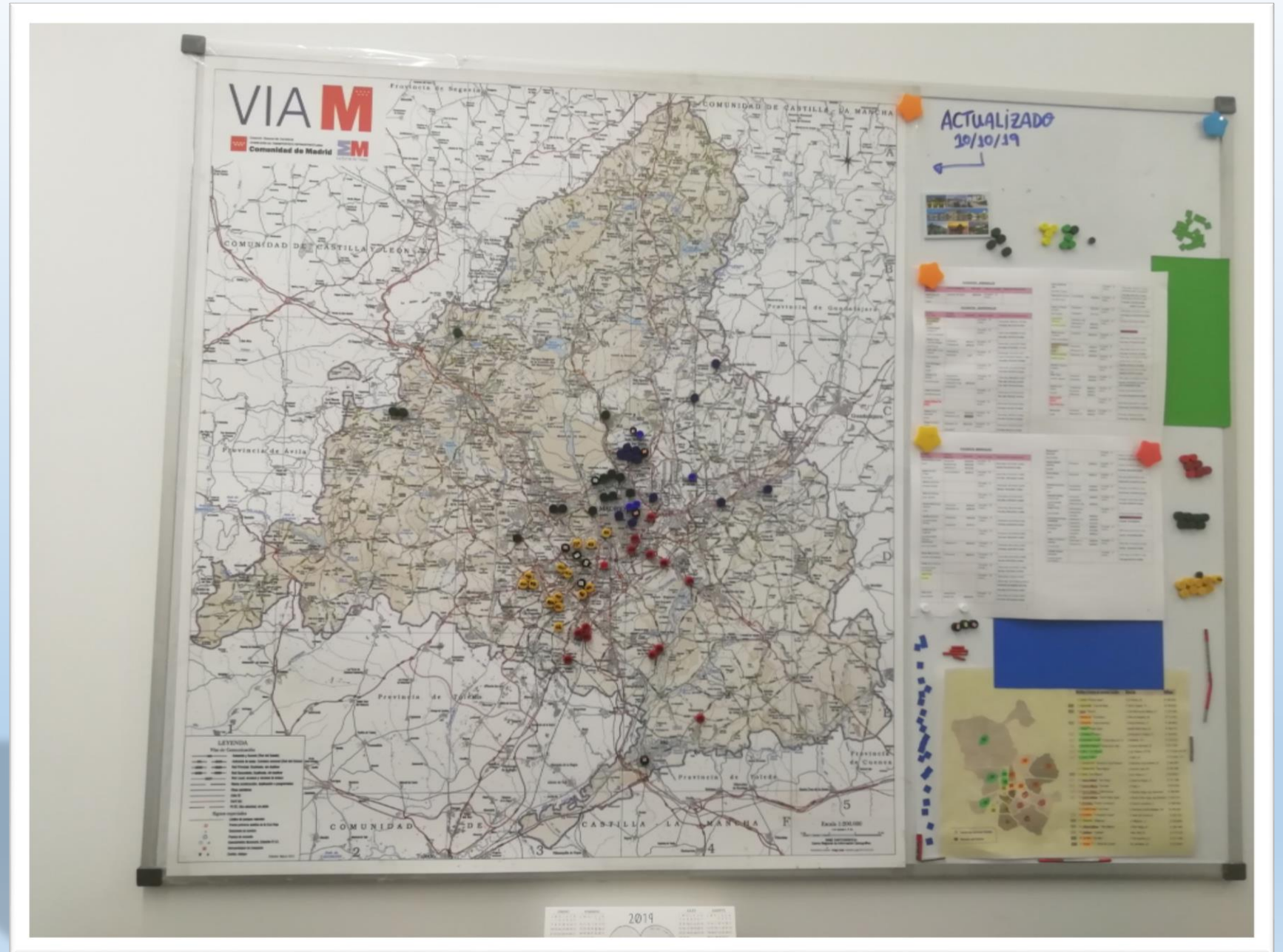
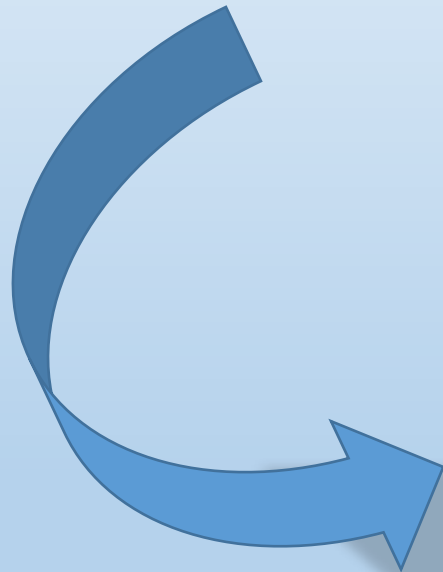
	ROJO	VERDE	NARANJA	AMARILLO	
L	Nicolay Paula Ailyn y David Néstor y Iván Pastor	Claudia Saiz Sara Plaza		Sander Ayman Adriana Fie.	HOSPITAL 1- 2- 3- 4- 5- 6- 7-
M				Albert Hector S. W Jani Plaza W Paula Kocovari	CONSULTA 1- 2- 3- 4- 5- 6- 7-
X	MATEO ANDRÉS (MISTIA)	Duelo Elena		Ossana M'Devian	Alvaro Hernández
J	Miret Sofía NOUR	Paula Cubao	Iván Pastor Salim Duelo Alexis P.	J. David Vera Carralobos	Diego Samuati
V		Alma Mónica del Río Mónica Yehos Beateize	Loren		Adriana Yacimar Sofía y Pablo V- (RyC)
	<input type="checkbox"/> MATEO (NGM)	HOY 6 DE NOVIEMBRE MUESTRA EL OJO	<input type="checkbox"/> DAMIRO RAMOS <input type="checkbox"/> IVÁN PASTOR	<input type="checkbox"/> LEYDÉ	



Funcionamiento de la unidad

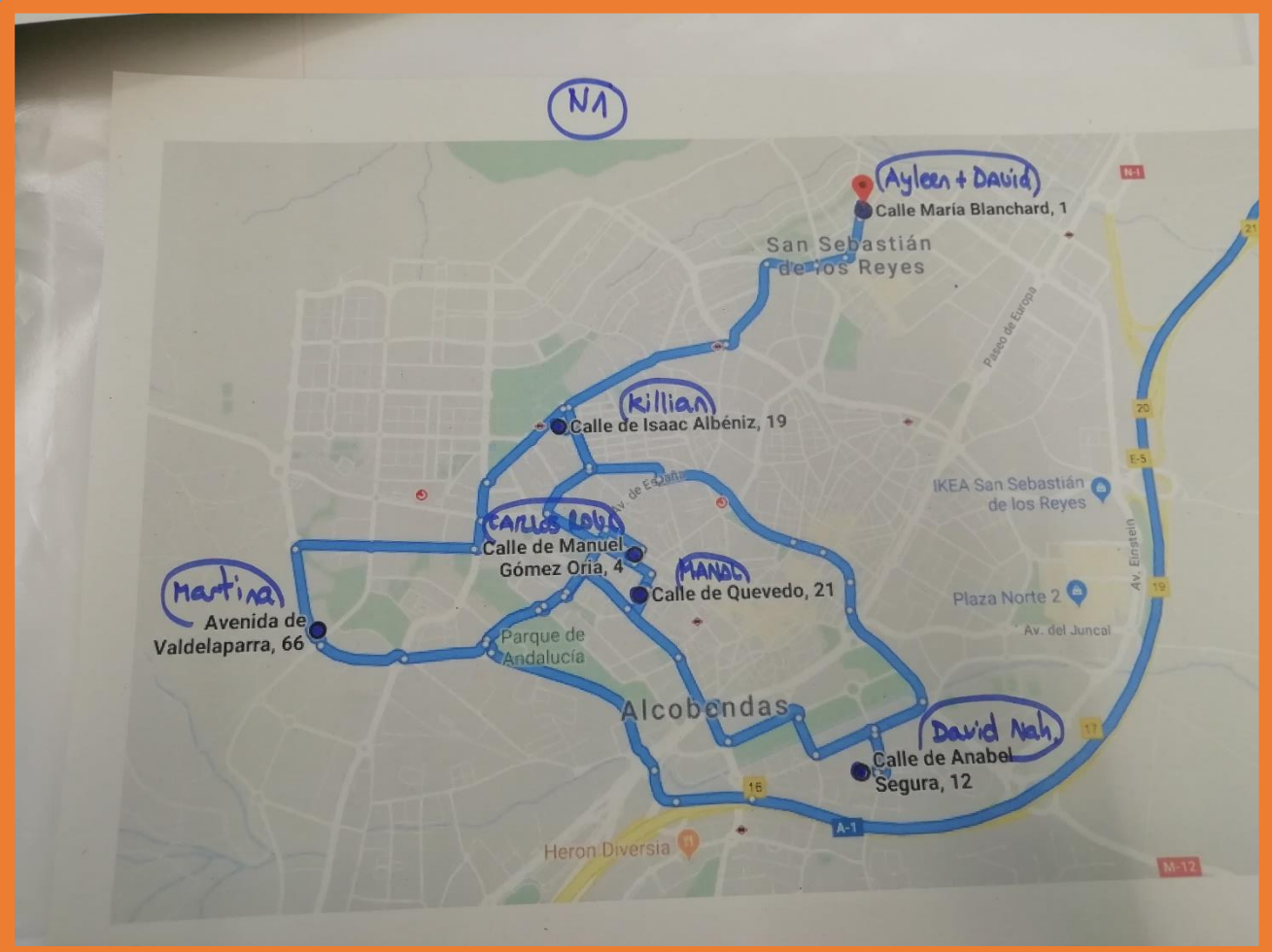
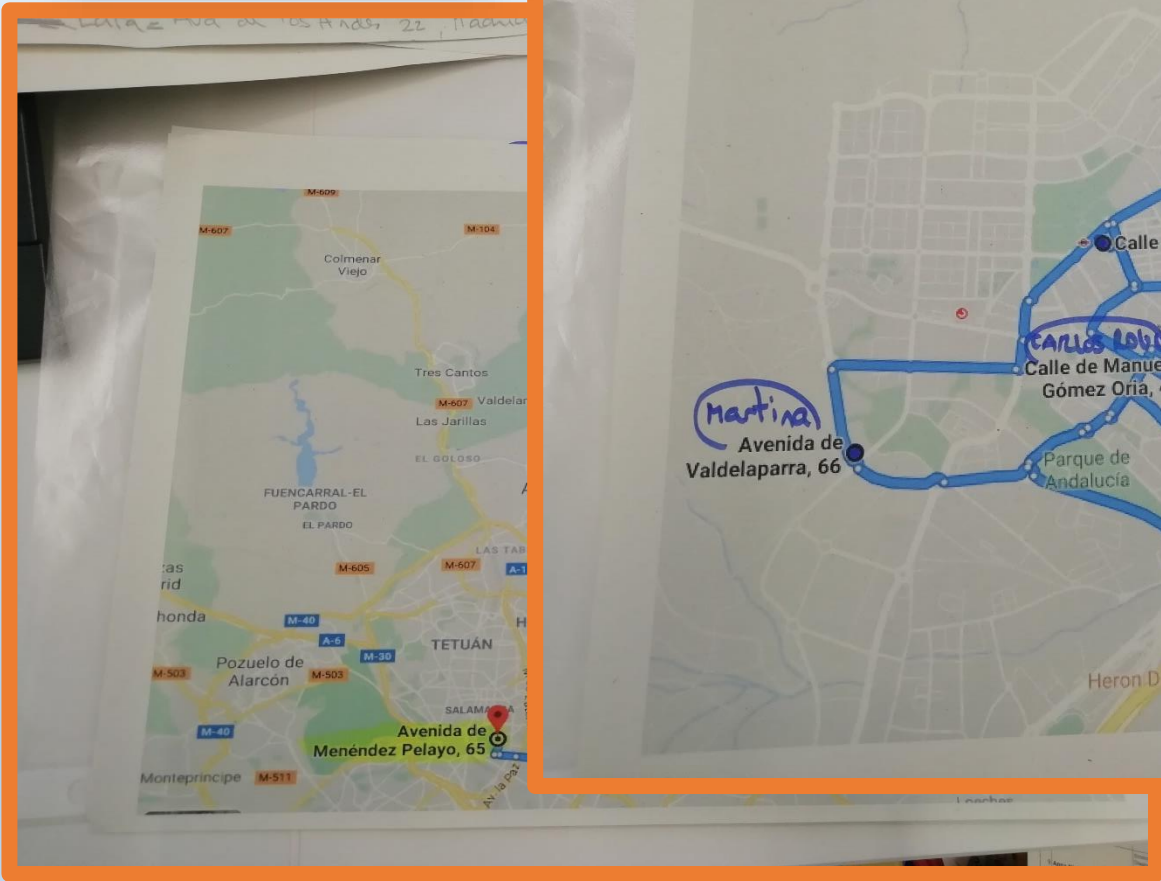


Los equipos y sus rutas por Madrid





Dispersión de pacientes



PATOLOGÍAS DE NUESTRA RUTA

Parálisis cerebral infantil

Encefalopatías

Status epilépticos

Enfermedades metabólicas

Histiocitosis

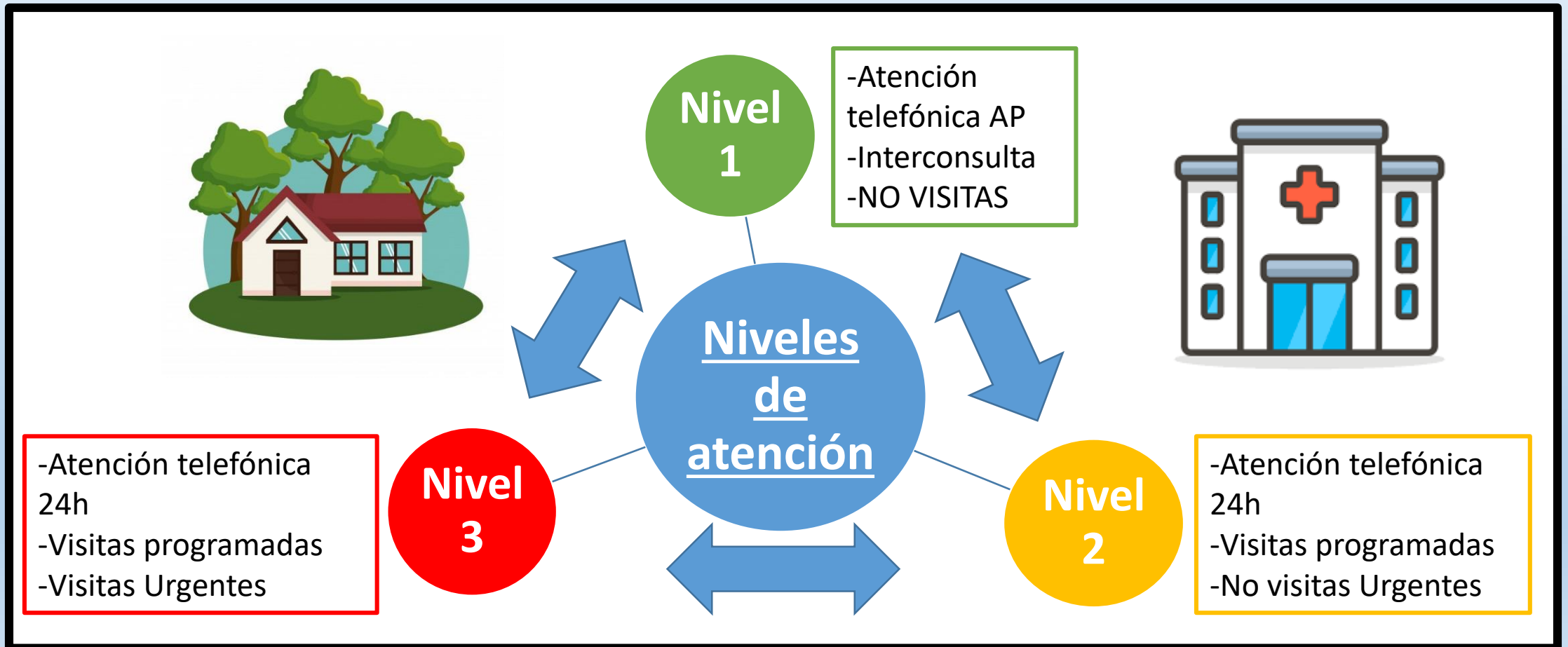
Síndrome de Miller Dieker

Epidermólisis ampollosa



PEDIÁTRICOS
CUIDADOS PALIATIVOS

Organización de los cuidados paliativos pediátricos



Organización de los cuidados paliativos pediátricos



Modalidades de atención

● Consulta externa

● Atención domiciliaria programada

● Hospitalización domiciliaria

Ingreso por respiro

- ✓ 1ª Unidad en tener planta de hospitalización propia
- ✓ Hospitalización en casos de sobrecarga o claudicación familiar para descanso de los cuidadores
- ✓ 1 mes al año (salvo excepciones)



Dispositivos habituales en CPP

- **Botón gástrico**

- Sonda de silicona transparente (estómago)
- Habitualmente posterior a la PEG
- Permanente o transitorio
- Sirve para alimentar al paciente y darle medicación
- Diferentes tamaños que se adaptan conforme el paciente vaya creciendo
- Diseñado para mayor confort y movilidad del paciente
- SI SALIDA ACCIDENTAL: URGENCIA**



Dispositivos habituales en CPP

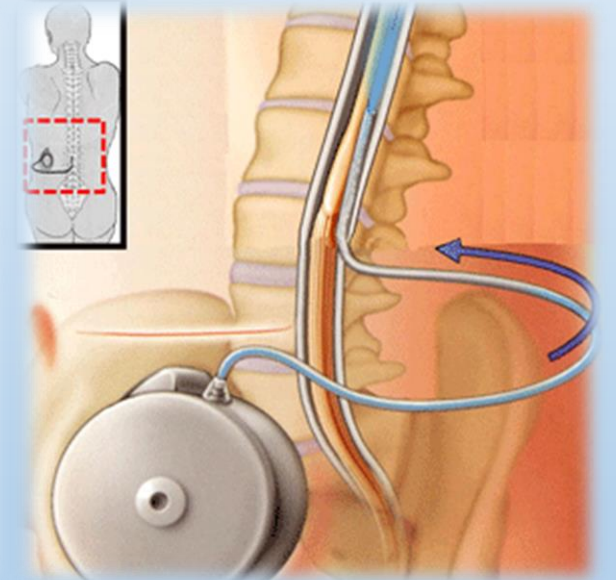
• Bomba de baclofeno

-Relajante muscular. Tto de la espasticidad en niños con PCI

-Se coloca debajo de la piel (en el tejido subcutáneo) no representa ninguna limitación para realizar las actividades normales

-Dispositivo que permite inyectar con precisión el medicamento en el líquido cefalorraquídeo

-Baclofeno consigue una gran eficacia en los espasmos severos con dosis bajas



ENTIDADES COLABORADORAS



FUNDACIÓN
PORQUE
VIVEN
(Especializada
en CPP)



FUNDACIÓN
ALADINA
(Niños con
cáncer)



CASA BELÉN



HOSPITAL LA
LAGUNA



“Nos ocupamos de la vida del niño, no de la muerte, que es un momento”