

# Cómo no complicarse cuando todo parece complicado

Marian Pérez Martín  
Unidad Cuidados Paliativos  
Pediátricos HNJ

# ¿ Por qué?

- ❑ Aumento del número de pacientes con patología crónica compleja y unidades de atención de cuidados paliativos pediátricos
- ❑ Alta complejidad
- ❑ Fármacos poco frecuentes
- ❑ Preocupación ante la toma de decisiones

**COMUNICACIÓN  
SEUP 2018**

# ¿Qué pacientes reciben Cuidados Paliativos Pediátricos?

## GRUPOS ACT



□1: Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un **tratamiento curativo es posible pero puede fracasar**

□2: Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero pueden pasar **largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida**

□3: Niños con **enfermedades incurables y progresivas**, en los cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años.

□4: Niños con **enfermedades incurables no progresivas, con importante morbilidad** que conduce a una muerte prematura. Asocian complejas necesidades sanitarias

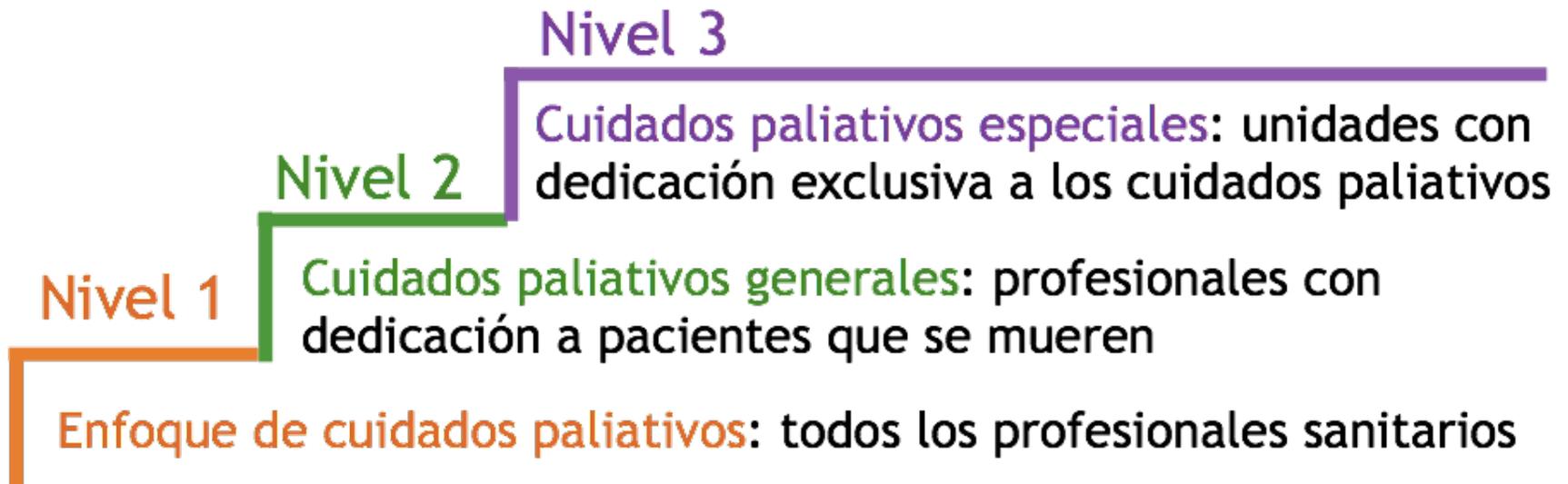


### IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

Documento preparado por el Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes.



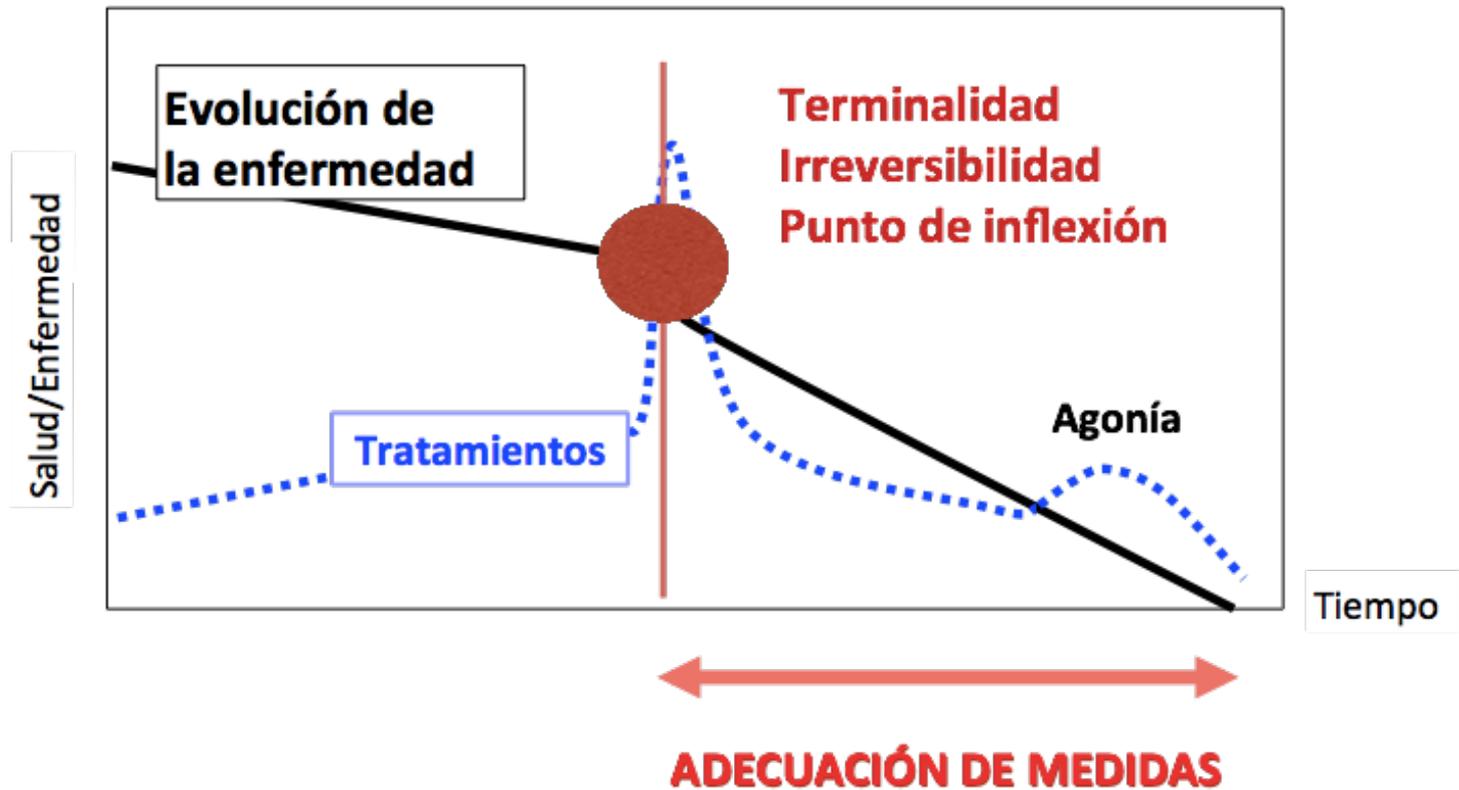
# Niveles de Atención



# Niveles atención UCPP CM

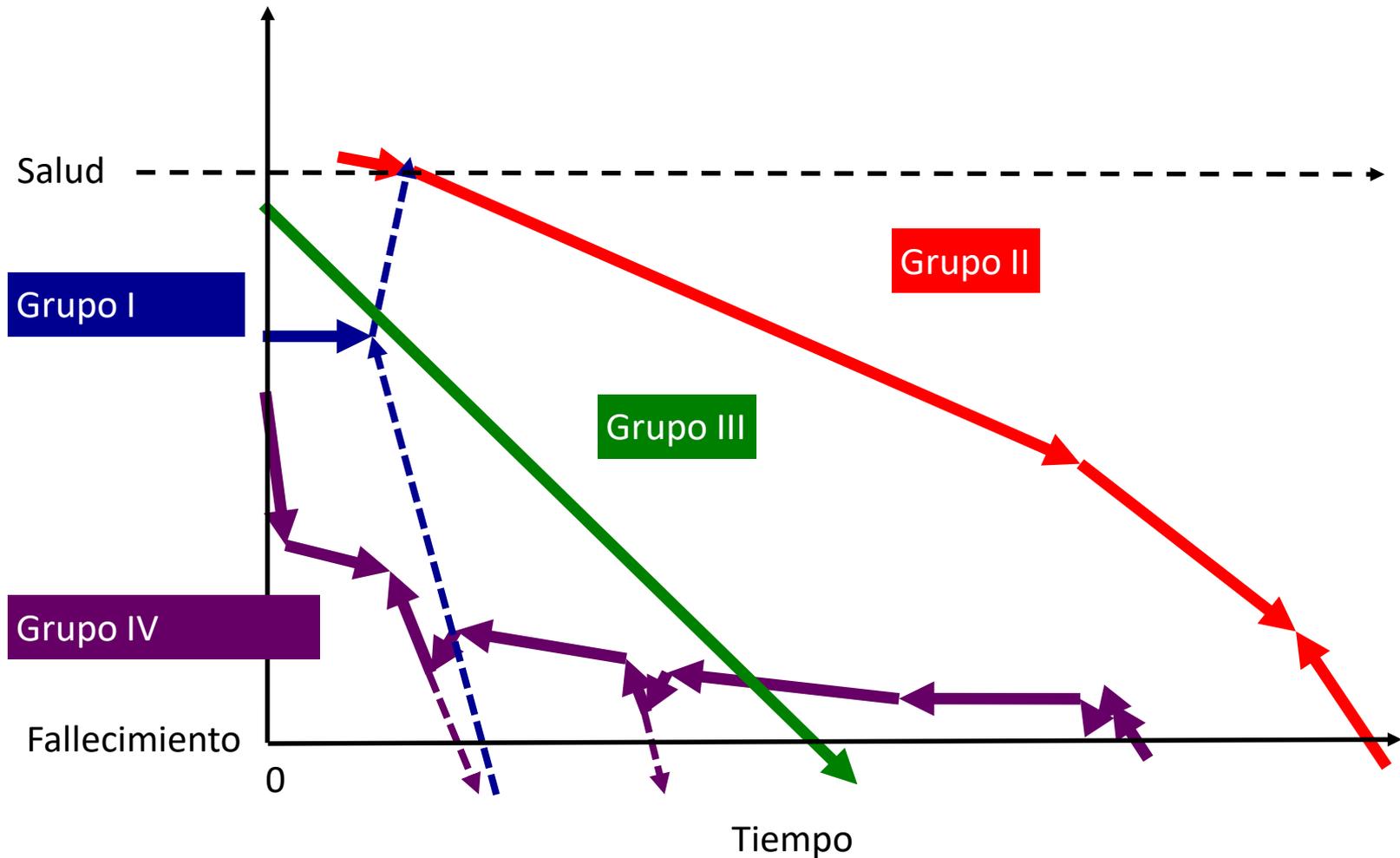
Nivel	Denominación	Quién	Modalidad de atención	A quién se atiende	Atención telefónica 24 h	Visitas programadas	Visitas Urgentes	Lugar atención
<b>1</b>	<b>Enfoque paliativo</b>	Pediatra responsable (AP/AE)	<b>Interconsulta</b>	Pediatra responsable	Profesional	NO	NO	-
<b>2</b>	<b>Cuidados paliativos generales</b>	Pediatra responsable (AP/AE) + UCP	<b>Consulta externa / Intrconsultas exteriores</b>	Pediatra responsable + Familia	Profesional + Familia	<b>SI</b>	NO	Consulta UCP + Domicilio
<b>3a</b>	<b>Cuidados paliativos específicos</b>	UCP	<b>Hospitalización a domicilio</b>	Familia	Familia	<b>SI</b>	<b>SI</b>	Domicilio
<b>3b</b>	<b>Cuidados paliativos específicos</b>	UCP + Enfermería Hospital	<b>Ingreso hospitalario</b>	Familia + Personal hospital	Familia + Personal Hospital	<b>SI</b>	<b>SI</b>	Hospital Niño Jesús

# Punto de Inflexión



Martino Alba, R.

# Hay maneras muy distintas de enfermar



A guide to the development of Children's Palliative Care Services

SITGES 19-21 de abril 2018

ACT. January 1997

# Atención en Urgencias

- Cuál es la situación basal del niño
- Qué medicaciones toma y porqué
- ¿Es correcto hacer pruebas complementarias?
- Qué tratamientos están indicados
- Hasta dónde debo llegar: **obstinación terapéutica vs abandono terapéutico**
- Problemas con los dispositivos especiales: traqueostomías, gastrostomías, bombas de baclofeno...
- Familia: impacto emocional, **claudicación del cuidador...**

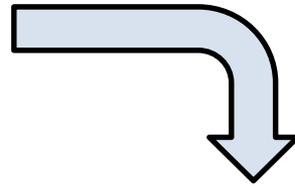
# Atención en Urgencias

- El niño en global: anamnesis y exploración completa
- Síntomas relacionados con enfermedad de base o no relacionados
- Apoyo en la observación de los padres
- DIAGNOSTICAR BIEN PARA TRATAR BIEN**

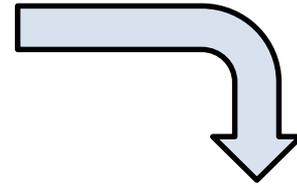
**BIEN**



# Atención en Urgencias



**ABCDE**



Patología de base

No relacionado

Anamnesis y exploración  
Pruebas complementarias

# Atención en Urgencias

Diagnosticar

Tratamiento  
etiológico

Tratamiento  
fisiopatológico

Tratamiento  
sintomático

¿Síntoma  
refractario?

Sedación  
paliativa

¿He diagnosticado  
correctamente?

¿Necesito alguna prueba  
complementaria?

¿Hay tratamiento  
etiológico/fisiopatológico?

¿Debe ingresar?

- ¿Se puede administrar el **fármaco** adecuado en domicilio?
- ¿Tiene los **medios** en el domicilio para recibir los **cuidados** que necesita?
- ¿La **familia/cuidador principal** puede hacerse cargo de los cuidados y está adiestrado en el manejo de dispositivos?

# Motivos de ingreso desde Urgencias

- Problemas agudos: infecciones, deshidrataciones...
- Problemas quirúrgicos: traumatológicos, complicaciones de dispositivos...
- Control de síntomas: distonías, dolor, crisis, espasticidad...
- Adiestramiento en manejo de dispositivos
- Claudicación familiar

# Caso 1: Descompensación de distonías

Juan es un niño de 11 años que acude a Urgencias por aumento de movimientos anormales desde hace 24 horas. Esos movimientos parece que le molestan según los padres y se mantiene consciente en todo momento. Han administrado diazepam gotas con mejoría parcial.

AP:

- PCI tipo tetraparesia espástica distónica (GMS V)
- Portador de traqueostomía y gastrostomía desde hace 4 años por episodio de neumonía aspirativa
- En seguimiento por Rehabilitación (tratamiento con baclofeno enteral), Nutrición, Neurología y en Consultas externas de Cuidados Paliativos

# Caso 1: Descompensación de distonías

**DIAGNOSTICAR BIEN PARA TRATAR BIEN**

**¿PRUEBAS  
COMPLEMENTARIAS?**

**¿EXPLORACIÓN FÍSICA?**

**¿INGRESO PARA  
CONTROL DE  
SÍNTOMAS?**

**¿PERFUSIÓN DE  
MIDAZOLAM?**

**¿ANAMNESIS?**

**¿LLAMO A PALIATIVOS?**

# Caso 1: Descompensación de distonías

JUAN 11 AÑOS: PCI con aumento de las distonías.

**Anamnesis:** Afebril, hace dos días estuvo en la piscina con sus hermanos. Muy estable últimamente, no reagudizaciones ni ingresos. Secreciones habituales. No ha necesitado oxígeno suplementario

**EF:** Buen estado general, portador de **traqueostomía** y **gastrostomía** con buen aspecto. **Escoliosis** dorsolumbar. Aceptable estado nutricional. ACP normal, abdomen con **heces en marco cólico**. Orofaringe normal. **Piezas dentarias** con sarro, no caries. **Tímpano** derecho no visible por edema del CAE, doloroso a la exploración. Actitud distónica al explorar OD.

# Distonías



Contracciones involuntarias, repetitivas y en ocasiones mantenidas de grupos musculares (de forma localizada o generalizada), produciendo torsiones, posturas anómalas y/o movimientos repetitivos

-Etiología: primaria o secundaria

-Descompensación: primaria o **SECUNDARIA**

-Plan:

- Buscar la causa: dolor, infección, menstruación, cambio de medicaciones... ¿evolución de la enfermedad de base?
- Manejo del síntoma: baclofeno, tizanidina, benzodiazepinas... ¿estatus distónico?



# Caso 2: dificultad respiratoria

Niño de 10 años con tetraparesia espástica grave. Portador de gastrostomía desde hace más de 3 años.

Acude por dificultad respiratoria tras vómito abundante.

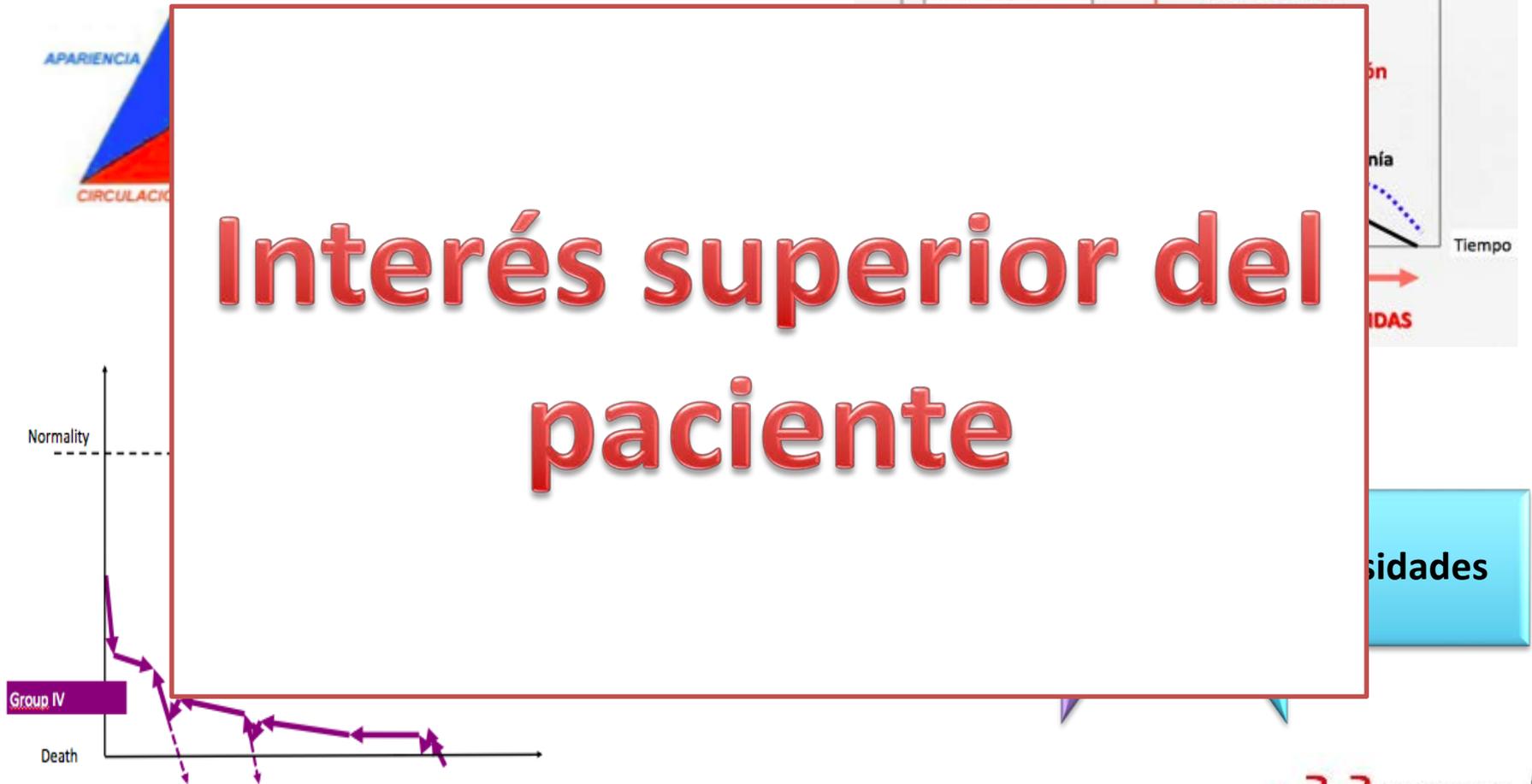
Tiraje sub e intercostal, supraesternal, roncus dispersos, tos efectiva

No ha precisado ingresos desde los 3 años de edad. No tratamiento de base salvo VPA. No crisis desde hace 5 años.

Sat 88% con mascarilla reservorio, FC 135 lpm, TA Normal, FR: 42, Tª 38°C

Niño no conocido por UCPP

# Caso 2: dificultad respiratoria



# Toma de decisiones

## Proceso de deliberación

1. Definir la situación clínica
2. Identificar los valores en juego y los conflictos de valores
3. Determinar los posibles cursos de acción
  - A. Ponderar los valores
  - B. Ponderar las consecuencias
4. Documentar

## La decisión PRUDENTE

- **No** buscamos la decisión cierta
- Admite cierto grado de incertidumbre
  - Deja oportunidades de reevaluar en el futuro
- «La virtud en el punto medio»
  - La que lesiona menos principios en juego

# Otros motivos de consulta

DOLOR

Problemas traumatológicos

Problemas con los dispositivos

CLAUDICACIÓN FAMILIAR

# Conclusiones

## DIAGNOSTICAR BIEN PARA TRATAR BIEN



¿He diagnosticado correctamente?

¿Necesito alguna prueba complementaria?

¿Hay tratamiento etiológico/fisiopatológico?

¿Debe ingresar?

- ¿Se puede administrar el **fármaco** adecuado en domicilio?
- ¿Tiene los **medios** en el domicilio para recibir los **cuidados** que necesita?
- ¿La **familia/cuidador principal** puede hacerse cargo de los cuidados y está adiestrado en el manejo de dispositivos?

**Interés superior del paciente**

# MUCHAS GRACIAS