

El impacto de un programa de cuidados paliativos pediátricos en las consultas de pacientes con enfermedad neurológica grave y crónica en urgencias

Autores: López Torres S; Jiménez Vilà G; Sancosmed Ron M; Lera Carballo E; Morgenstern Isaak A; González Peris S.

Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.



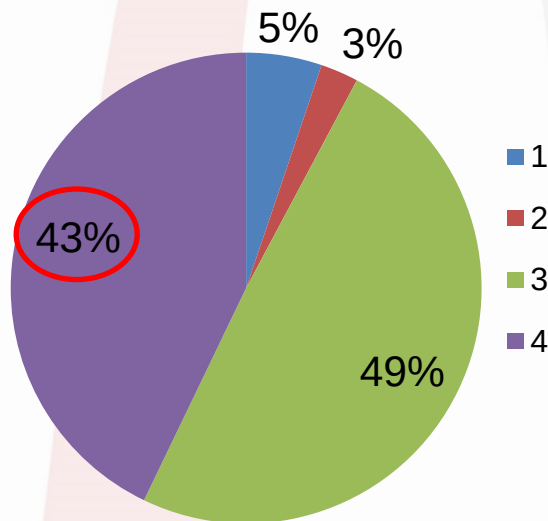
INTRODUCCIÓN

Hipótesis:

*“La **atención** que proporcionan las unidades de cuidados paliativos pediátricos (**PalPed**) **modifica la relación de sus pacientes con las unidades de Urgencias.**”*

Pacientes de PalPed del HUVH

77 pacientes



Categorías de la ACT*

- 1** Tratamiento curativo posible, pero puede fracasar (cáncer).
- 2** Muerte prematura inevitable (con periodos de tratamiento dirigido a prolongar la vida) (fibrosis quística, enfermedad de Duchenne, infección por VIH).
- 3** Progresión de la enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, tratamiento exclusivamente paliativo (atrofia muscular espinal, adrenoleucodistrofia).
- 4** Situación irreversible pero no progresiva (complejas necesidades sanitarias que producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura) (parálisis cerebral grave, síndromes polimalformativos).

* Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families.

Elección del grupo 4:

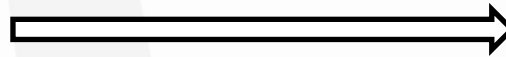
Paradigma de pacientes que mejoran su autonomía y frecuentación a urgencias con el soporte Palped.

METODOLOGÍA

- Estudio observacional descriptivo.
- Población: grupo 4 de la unidad Palped del Hospital Vall d'Hebron.

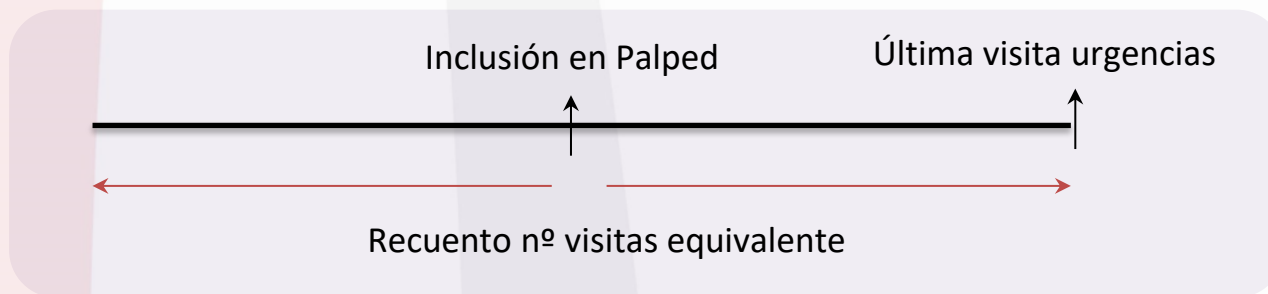
Muestra inicial:
28 pacientes

No cumplen criterios inclusión



Muestra final:
16 pacientes

- Revisión de historias clínicas : recuento de las visitas a Urgencias en un periodo equivalente antes y después de su inclusión en el programa de PalPed.

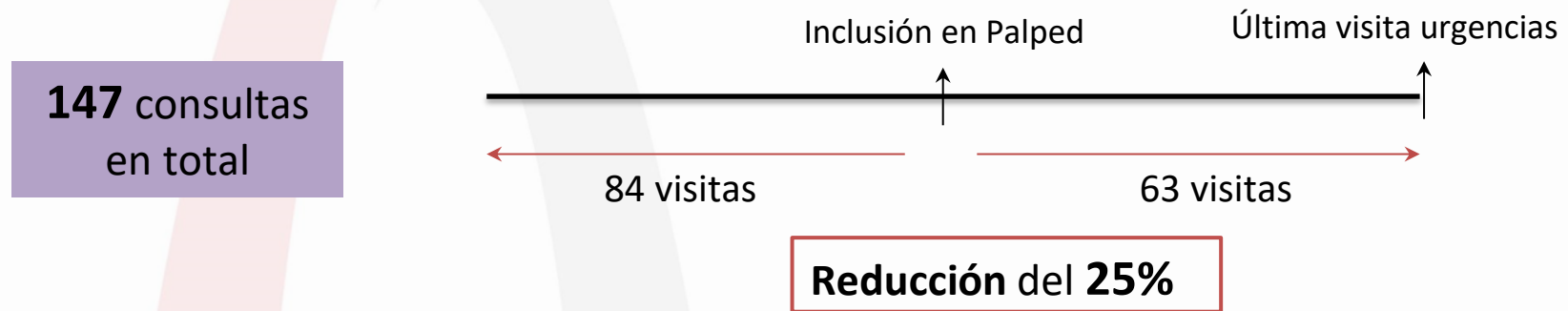


- Tiempo medio de seguimiento de 20 meses. Años 2017-2018.

RESULTADOS

Características de los pacientes	
Media de edad	6,7 años
Enfermedad de base más frecuente	Parálisis cerebral infantil → 62,5% (10 casos)
Portadores de dispositivos (<i>alimentación y/o ventilación</i>)	75% (12 casos)
Plan de curas avanzado (PCA)	50% (8 casos)

Características de las visitas a urgencias



Motivo de consulta {

- 1- **Infecciones** → sobreinfecciones respiratorias (**62,6%**)
- 2- Disfunción de dispositivos (6,8%)

Hospitalización { **53,7%**

Fallecimientos { 4 casos (25%) → 2 de ellos en **urgencias (12,5%)**

CONCLUSIONES

- El grupo estudiado presenta **una considerable frecuentación a Urgencias Pediátricas** con una **notable tasa de hospitalización**.
- La **vinculación** de los pacientes con patología crónica del **grupo 4** al programa de **PalPed disminuye sus consultas**.
- La elaboración de un PCA podría facilitar el manejo por parte de los pediatras de Urgencias de estos pacientes.



Gracias por su atención