

Cuidados Paliativos : ¿hasta dónde llegar?

Toma de Decisiones compartida en enfermedad avanzada y progresiva

38° CONGRESO ARGENTINO
de PEDIATRIA



La Niñez de Hoy
DESAFÍO, OPORTUNIDAD Y ESPERANZA

La Niñez de Hoy. Desafío, oportunidad y esperanza.
26 al 29 de septiembre 2017

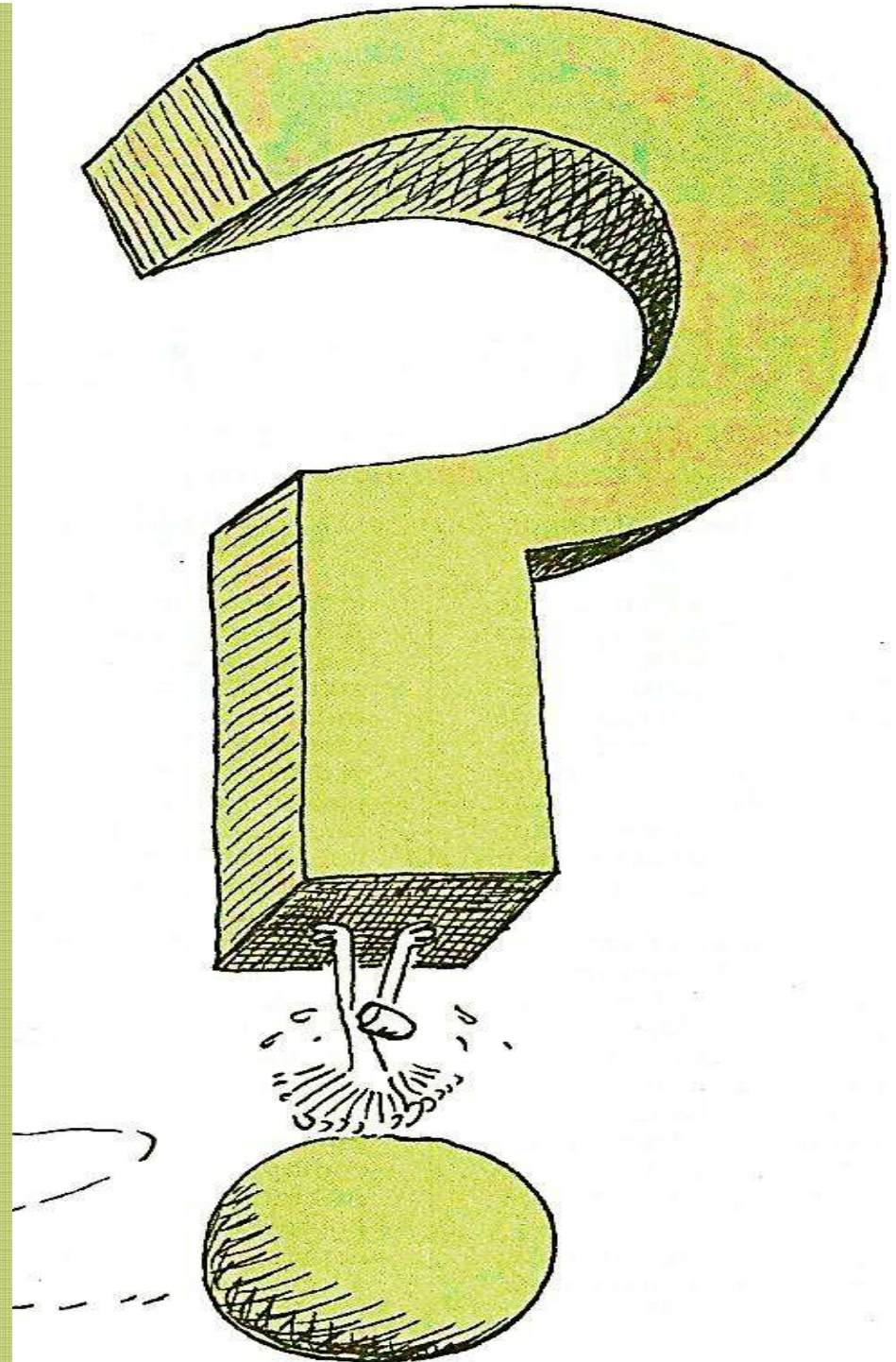
DRA. RUT KIMAN

- **Médica Pediatra. Especialista en Cuidados Paliativos**
- **Jefa del Equipo de Cuidados Paliativos. Servicio de Pediatría.
Hospital Nacional “Prof. A. Posadas”. Buenos Aires- Argentina**
- **Docente del Departamento de Pediatría . Facultad de Medicina
Universidad de Buenos Aires**
- **Docente del Instituto Pallium Latinoamérica**

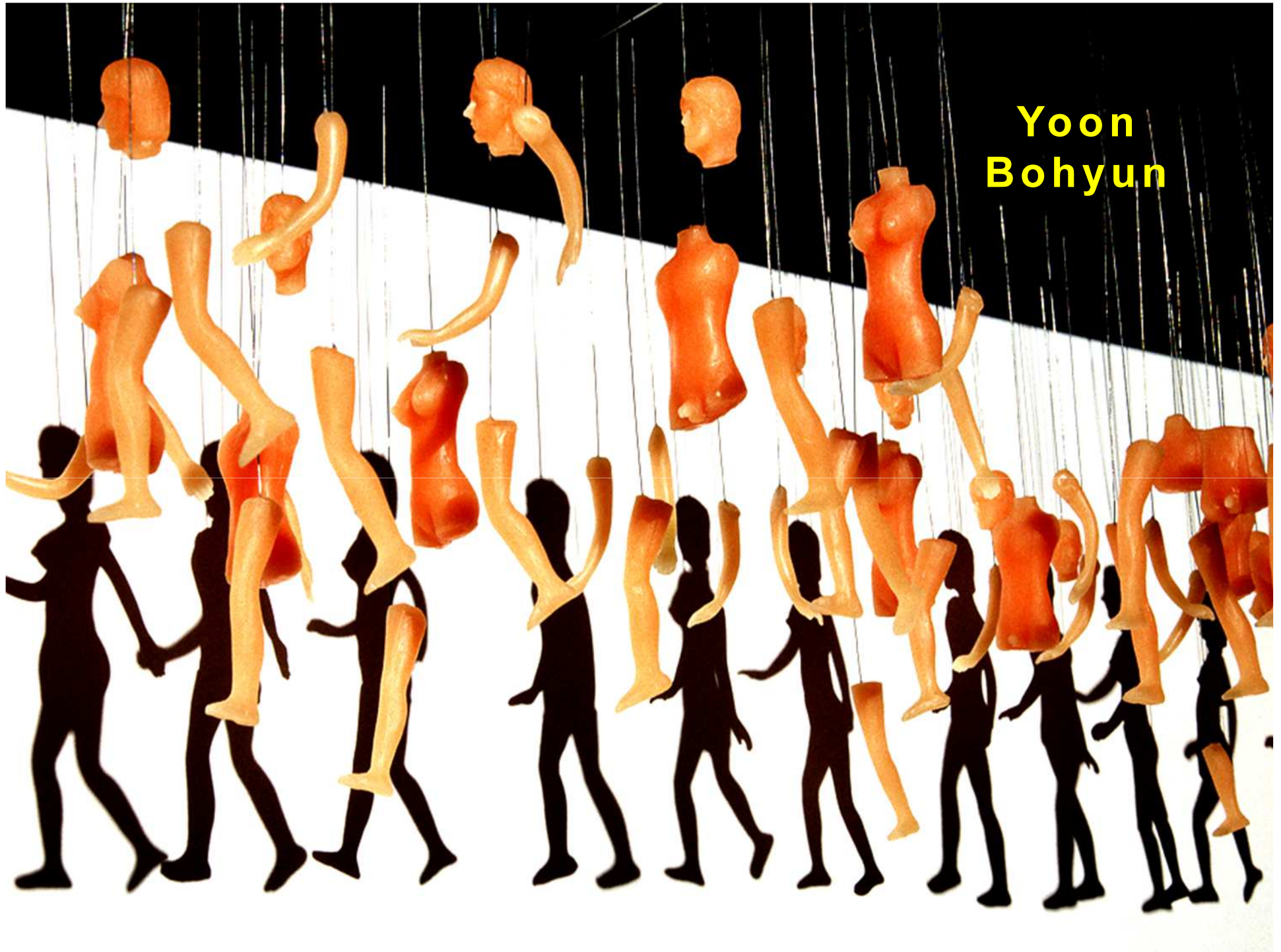


Puntos clave

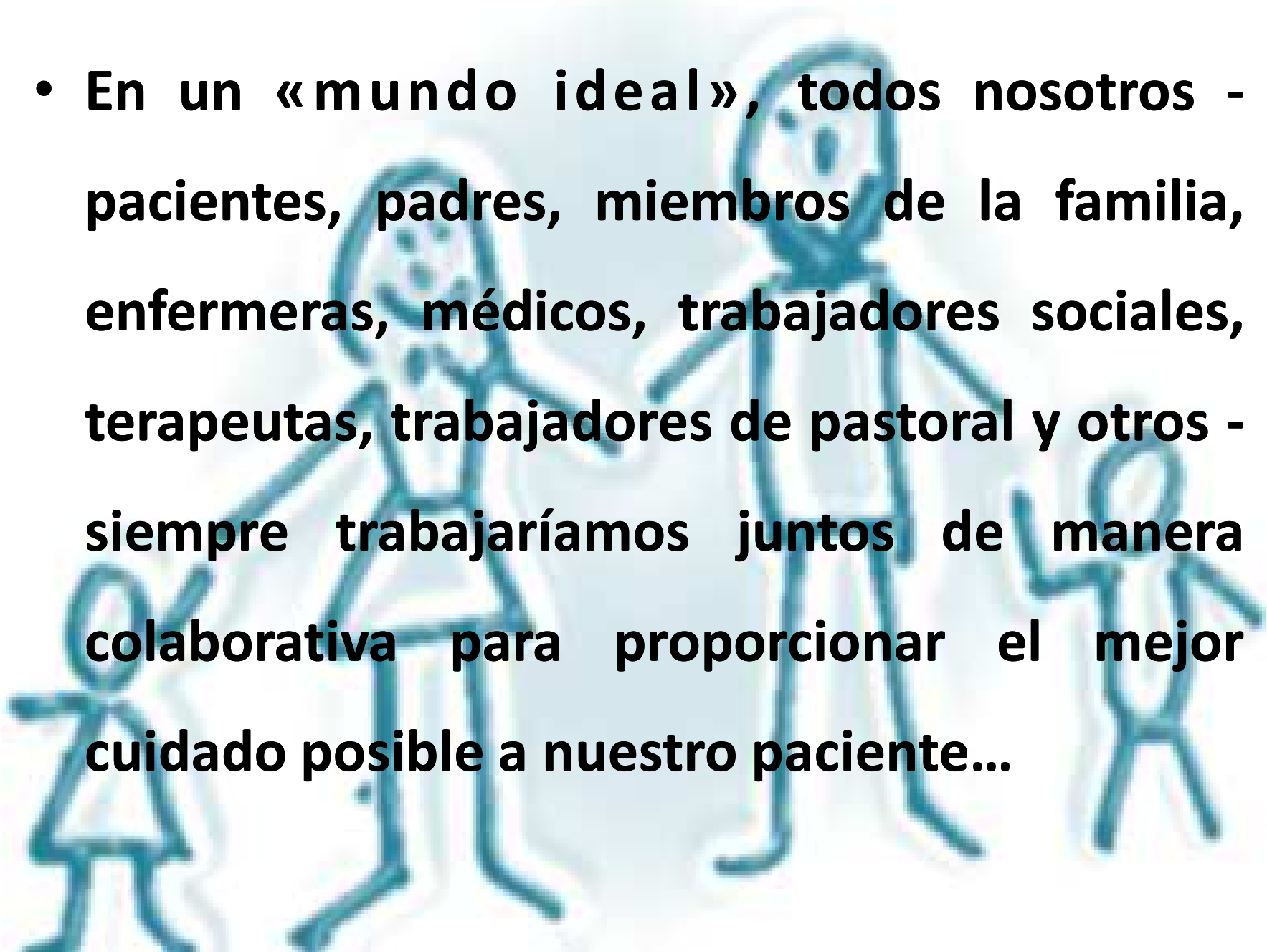
- ✓ **Comunicación colaborativa**
- ✓ **Cuidados Paliativos Pediátricos**
- ✓ **Proceso de toma de decisiones**



Yoon
Bohyun



- **En un «mundo ideal», todos nosotros - pacientes, padres, miembros de la familia, enfermeras, médicos, trabajadores sociales, terapeutas, trabajadores de pastoral y otros - siempre trabajaríamos juntos de manera colaborativa para proporcionar el mejor cuidado posible a nuestro paciente...**



Toma de decisiones compartida

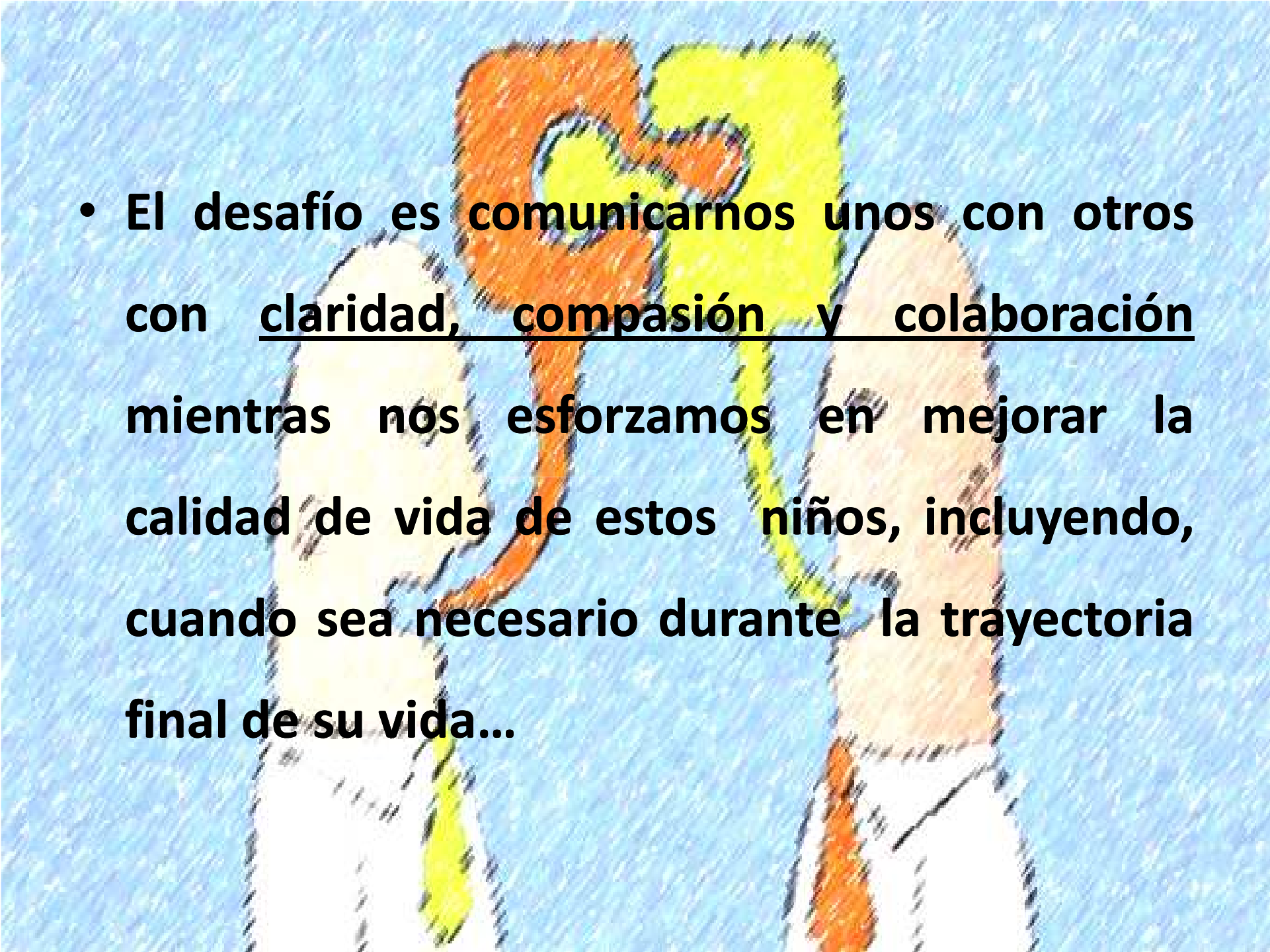


TRABAJO EN EQUIPO

Toma de decisiones compartida

- La naturaleza y complejidad de las decisiones es altamente variable y puede implicar situaciones durante el proceso diagnóstico, sobre la evaluación, las opciones de tratamiento, la atención o la gestión y servicios de apoyo...



- 
- El desafío es comunicarnos unos con otros con claridad, compasión y colaboración mientras nos esforzamos en mejorar la calidad de vida de estos niños, incluyendo, cuando sea necesario durante la trayectoria final de su vida...

La comunicación colaborativa

Se distingue por el deseo de los participantes de:

- ✓ Establecer una meta común o un conjunto de metas que guíen nuestros esfuerzos de colaboración...
- ✓ Exponer respeto mutuo y compasión mutua...
- ✓ Desarrollar una comprensión suficientemente completa de nuestras diferentes perspectivas...
- ✓ Garantizar la máxima claridad y corrección de lo que comunicamos...
- ✓ Gestionar los procesos «intrapersonales e interpersonales» que afectan la forma en que enviamos y recibimos la información ...

Toma de decisiones compartida

- ✓ La toma de decisiones compartida (SDM) promueve la asociación y la comunicación entre los equipos tratantes y los pacientes con respecto a la evidencia, las experiencias clínicas y las preferencias del paciente...
- ✓ En pediatría implica asociaciones entre los médicos, los padres y el niño...
- ✓ Disminuye los conflictos entre las partes...

ORIGINAL ARTICLE

Barriers to and facilitators of implementing shared decision making and decision support in a paediatric hospital: A descriptive study

Laura Boland MSc SLP-C PhD(c)^{1,2}, Daniel I McIsaac MD MPH FRCPC³, Margaret L Lawson MD MSc FRCP^{2,4}

L Boland, DI McIsaac, ML Lawson. Barriers to and facilitators of implementing shared decision making and decision support in a paediatric hospital: A descriptive study. *Paediatr Child Health* 2016;21(3):e17-e21.

Les obstacles et les incitations à l'adoption de décisions partagées et d'aides à la décision dans un hôpital pédiatrique : une étude descriptive

Facilitadores

- ✓ **Compatibilidad entre la toma de decisiones compartida y la «cultura institucional y sus prácticas»**
- ✓ **Las percepciones de los pacientes/familias sobre los resultados positivos de las decisiones tomadas**
- ✓ **Las actitudes respecto a la toma de decisiones compartida y el apoyo a las mismas**



Barreras

- ✓ Definir cuales serían las situaciones clínicas adecuadas para la toma de decisiones compartidas (diagnósticos difíciles, enfermedades crónicas, decisiones complejas, decisiones urgentes...)
- ✓ El proceso clínico puede verse obstaculizado si la toma de decisiones compartida y el apoyo a la decisión disminuyen la eficiencia y el flujo de trabajo...



Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis



*Kirk D. Wyatt, MD; Betsy List, MPH; William B. Brinkman, MD, MEd, MSc;
Gabriela Prutsky Lopez, MD; Noor Asi, MD; Patricia Erwin, MLS; Zhen Wang, PhD;
Juan Pablo Domecq Garces, MD; Victor M. Montori, MD, MSc; Annie LeBlanc, PhD*

From the Pediatric and Adolescent Medicine Residency Program, Mayo School of Graduate Medical Education (Dr Wyatt), Mayo Medical School (Dr Wyatt), Knowledge and Evaluation Research Unit (Drs Wyatt, Prutsky Lopez, Asi, Wang, Domecq Garces, Montori, and LeBlanc), Mayo Clinic Libraries (Ms Erwin), Division of Endocrinology, Diabetes, Metabolism, and Nutrition (Dr Montori), Department of Health Sciences Research, Division of Health Care Policy and Research (Drs Montori and LeBlanc), Mayo Clinic, Rochester, Minn; James M. Anderson Center for Health Systems Excellence, Cincinnati Children's Hospital Medical Center (Ms List), Department of Pediatrics, University of Cincinnati College of Medicine, Cincinnati Children's Hospital Medical Center (Dr Brinkman), Cincinnati, Ohio; Unidad de Conocimiento y Evidencia, Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Peru (Dr Prutsky Lopez, Dr Domecq Garces); Department of Pediatrics, Children's Hospital of Michigan, Wayne State University School of Medicine/Detroit Medical Center, Detroit, Mich (Dr Prutsky Lopez); and Department of Internal Medicine, Henry Ford Hospital, Detroit, Mich (Dr Domecq Garces)

The authors declare that they have no conflict of interest.

Address correspondence to Annie LeBlanc, PhD, Mayo Clinic, 200 First St SW, Rochester, MN 55905 (e-mail: LeBlanc.Annie@mayo.edu).

Received for publication September 23, 2014; accepted March 26, 2015.

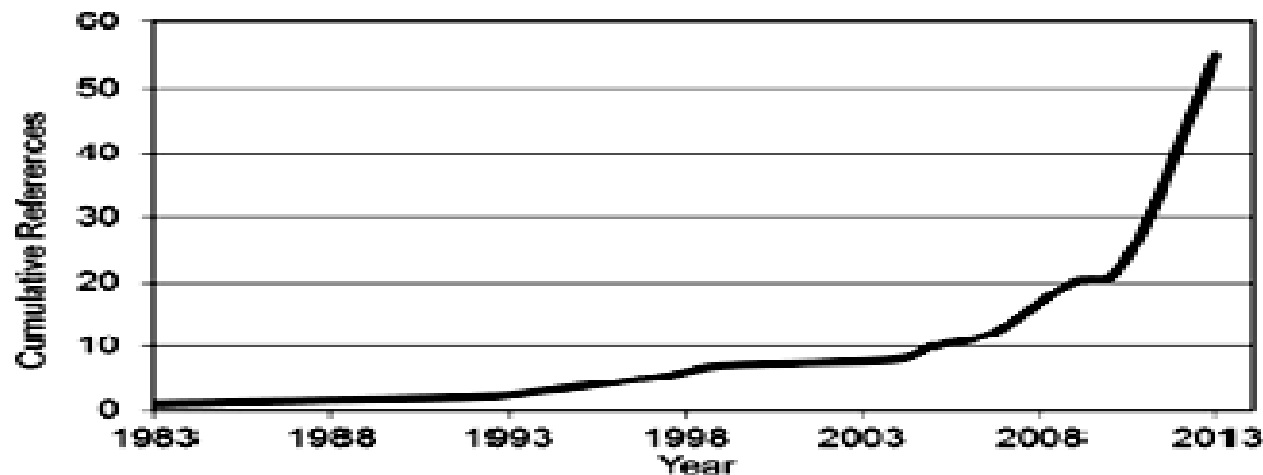


Figure 2. *Cumulative references over time.*

Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis

«Quizás el hallazgo más provocativo y sorprendente de nuestra revisión fue que las intervenciones raramente estaban dirigidas a los pacientes (es decir a los niños-7%) se centraron principalmente en los *padres*»...



Los niños constituyen una población vulnerable

- ✓ La vulnerabilidad de los niños se relaciona directamente con su limitada capacidad de tomar decisiones razonables...
- ✓ Muchos niños, especialmente los lactantes y los niños pequeños, carecen de capacidad para tomar decisiones informadas y voluntarias por tanto merecen especial atención y protección...



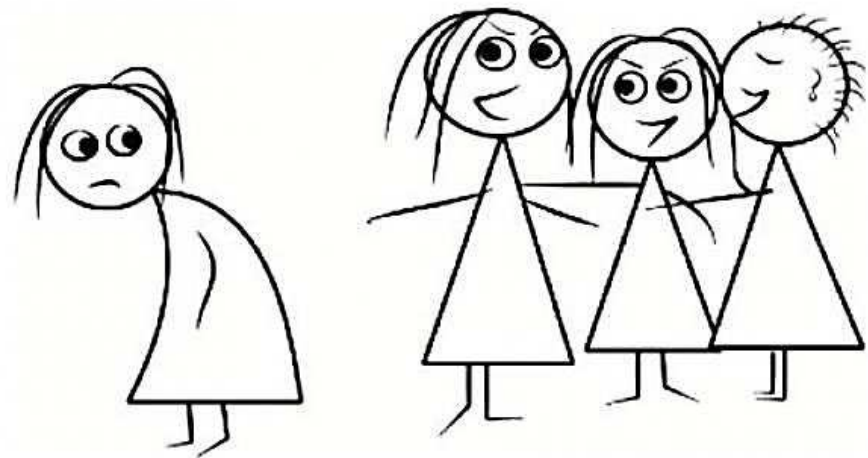
Los niños constituyen una población vulnerable

- ✓ El asentimiento se refiere al «acuerdo activo» de un menor para participar en un proceso diagnóstico o en el régimen de un tratamiento.
- ✓ El niño debe ser incluido en las decisiones en la medida en que él o ella sea capaz y quiera participar.
- ✓ Los padres y los médicos deben animar a los niños a comunicarse abiertamente para que ellos puedan ser participantes activos en el proceso de asentimiento.



Obtención del asentimiento

- ✓ Ayudar al paciente a lograr conciencia de su condición
- ✓ Informar lo que puede esperar con respecto al diagnóstico y tratamiento
- ✓ Evaluar el nivel de comprensión del paciente
- ✓ Evaluar los factores que influyen en las respuestas del paciente (coerción)
- ✓ Solicitar la disposición del paciente a aceptar la atención



- ✓ Una decisión no es un fenómeno unitario; es un proceso que se desarrolla en pasos.
- ✓ Para cada decisión, alguien debe primero reconocer que una elección debe hacerse, identificar las posibles líneas de acción, las ventajas y desventajas de cada alternativa y sopesar la «probabilidad y deseabilidad» de cada resultado.
- ✓ Este trabajo preliminar puede ser realizado por el médico, los padres o los pacientes según su edad o, puede ser compartido por todos.
- ✓ Sin embargo, cuando se comparan las opciones y el riesgo, el médico, como experto, suele la persona «mas preparada» para identificar, evaluar y explicar los posibles cursos de acción...



Decision Making in Pediatric Oncology: Who Should Take the Lead? The Decisional Priority in Pediatric Oncology Model

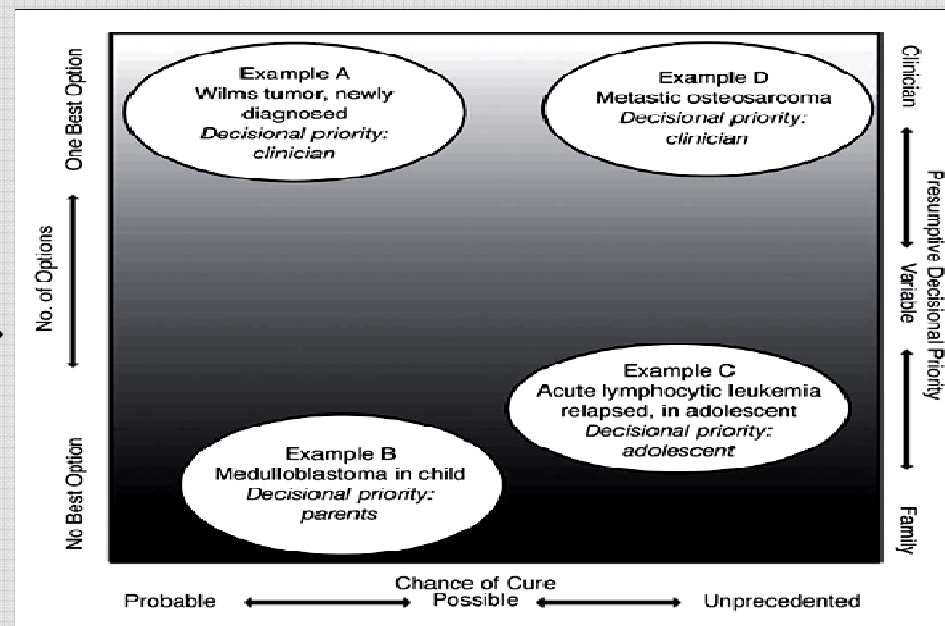
Simon N. Whitney, Angela M. Ethier, Ernest Frugé, Stacey Berg, Laurence B. McCullough, and Marilyn Hockenberry

A B S T R A C T

Decision making in pediatric oncology can look different to the ethicist and the clinician. Popular ethical theories argue that clinicians should not make decisions for patients, but rather provide information so that patients can make their own decisions. However, this theory does not always reflect clinical reality. We present a new model of decision making that reconciles this apparent discrepancy. We first distinguish decisional priority from decisional authority. The person (parent, child, or clinician) who first identifies a preferred choice exercises decisional priority. In contrast, decisional authority is a nondelegable parental right and duty, in which a mature child may join. This distinction enables us to analyze decisional priority without diminishing parental authority. This model analyzes decisions according to two continuous underlying characteristics. One dominant characteristic is the likelihood of cure. Because cure, when possible, is the ultimate goal, the clinician is in a better position to assume decisional priority when a child probably can be cured. The second characteristic is whether there is more than one reasonable treatment option. The interaction of these two complex continual results in distinctive types of decisional situations. This model explains why clinicians sometimes justifiably assume decisional priority when there is one best medical choice. It also suggests that clinicians should particularly encourage parents (and children, when appropriate) to assume decisional priority when there are two or more clinically reasonable choices. In this circumstance, the family, with its deeper understanding of the child's nature and preferences, is better positioned to take the lead.

J Clin Oncol 24:160-165. © 2006 by American Society of Clinical Oncology

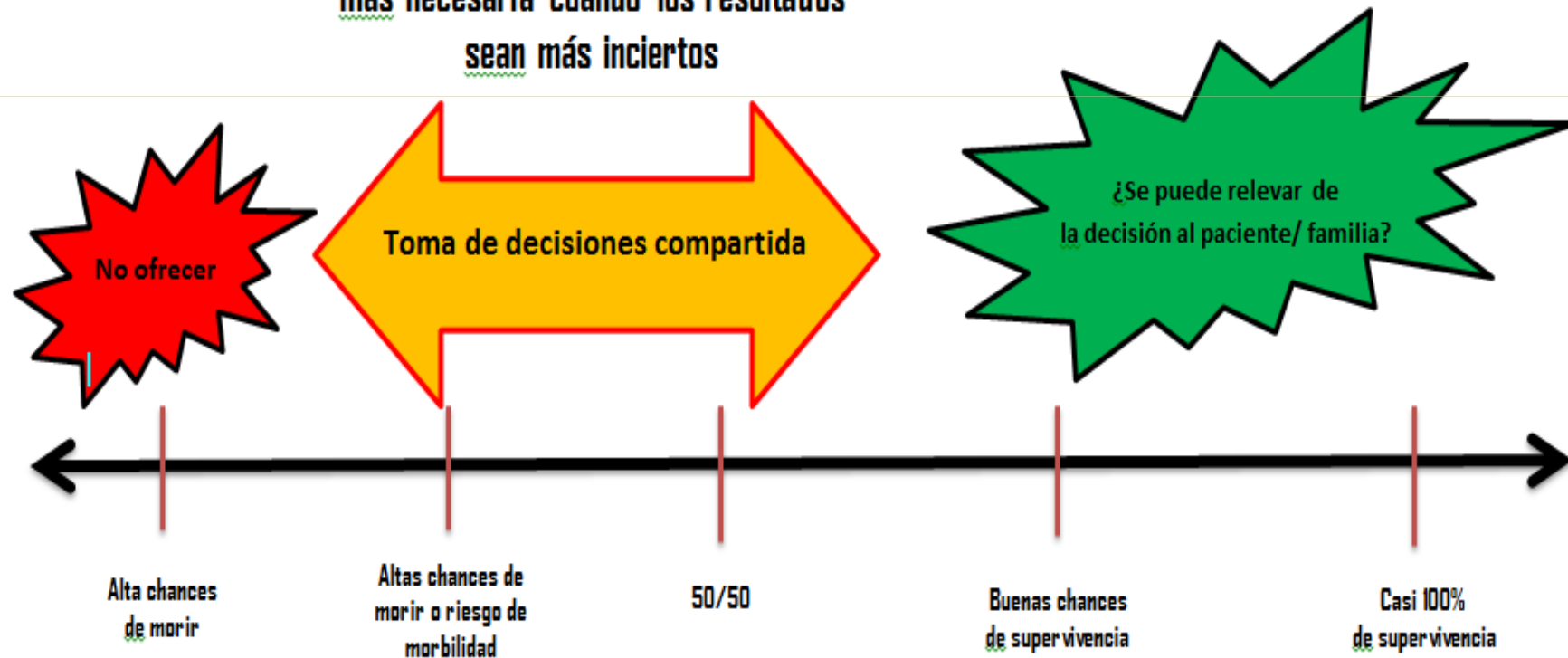
**Prioridad
decisional**



**Autoridad
decisional**

Toma de decisiones compartida

La toma de decisiones compartida es más necesaria cuando los resultados sean más inciertos



"Casi todas las acciones dentro del ámbito médico, explícita o implícitamente, contienen dos juicios, uno ético y otro científico, y hay una interacción constante entre lo que es técnicamente posible y lo que es moralmente deseable".

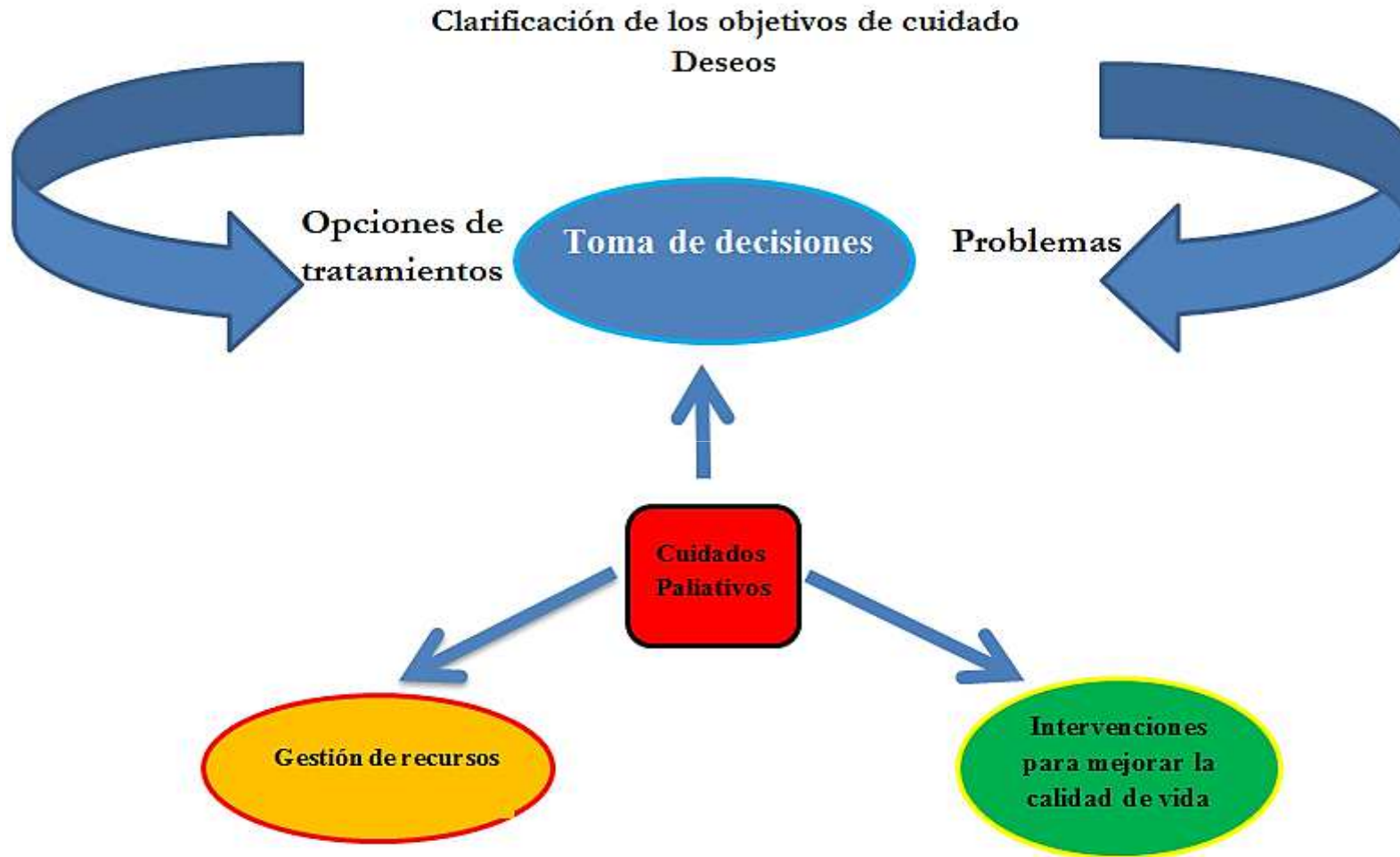
Moros DA et al, 1987



Visión general de la atención paliativa pediátrica

- ✓ **Proporcionar un tratamiento eficaz para el control del dolor y otros síntomas y así disminuir el sufrimiento.**
- ✓ **Asistir y minimizar las fuentes de sufrimiento emocional, social y espiritual.**
- ✓ **Minimizar la cantidad de tiempo que los pacientes pasan con lo que «ellos» consideran una inaceptable «mala calidad de vida».**
- ✓ **Comunicarse de una manera que prepare y capacite a pacientes y familias.**
- ✓ **Mejorar la capacidad del paciente y su familia para hacer lo que ellos sienten que son «buenas decisiones».**
- ✓ **Asegurar que el tratamiento médico esté de acuerdo con los deseos del paciente y de la familia.**
- ✓ **Esforzarse por fortalecer las relaciones importantes entre el paciente, la familia y amigos.**
- ✓ **Proporcionar a los seres queridos del fallecido el apoyo y cuidado en la etapa de duelo.**

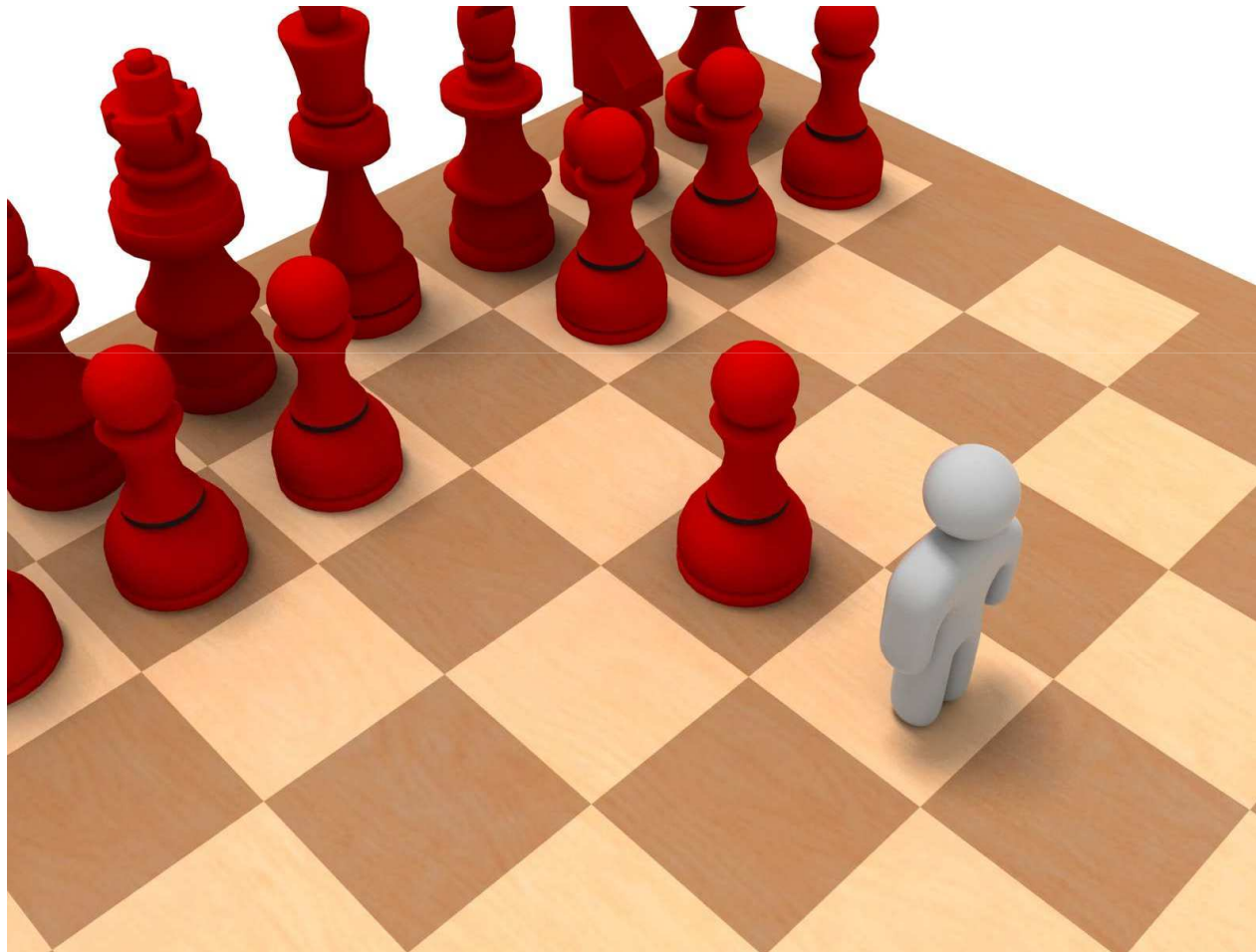
Visión general de la atención paliativa pediátrica



- ✓ Coordinación entre equipos evitando la fragmentación
- ✓ Cuidados en el hogar-Hospice-Hospital
- ✓ Gestión de materiales y equipos

- ✓ Paciente-Familia-Equipo tratante
- ✓ Física-Emocional-Social-Espiritual

Reconocimiento e identificación
de la transición hacia **«la cuidación»**



¿Es este el momento para ofrecer CP?

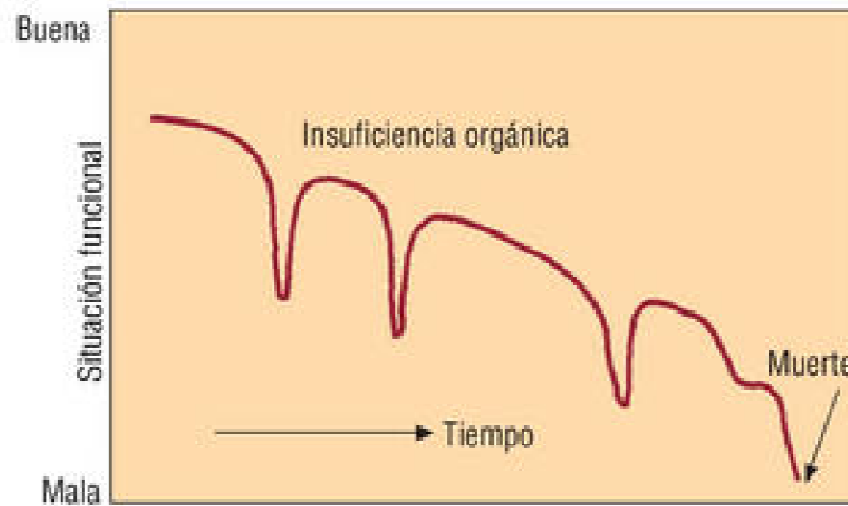
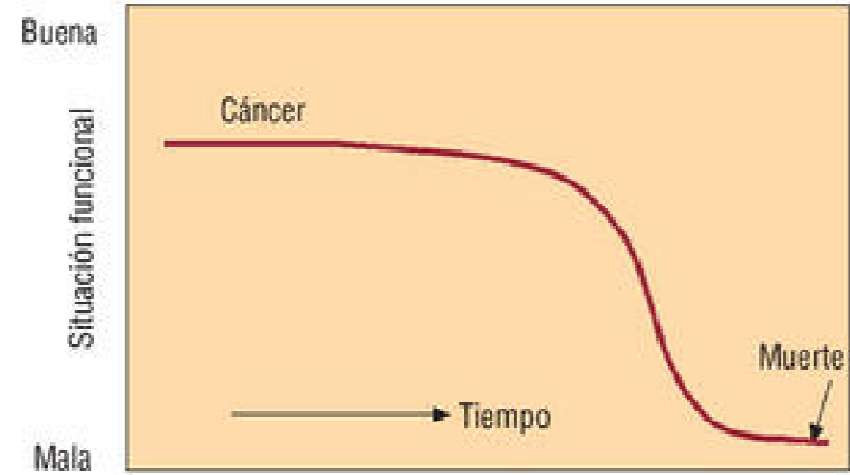
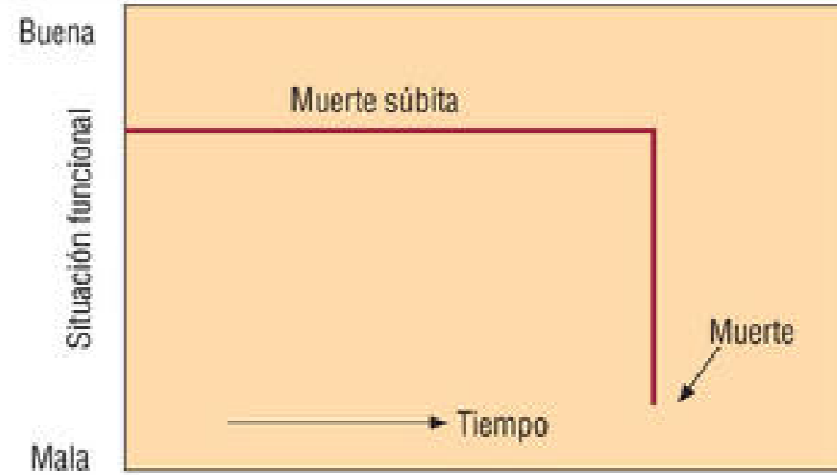


Planificación anticipada del cuidado

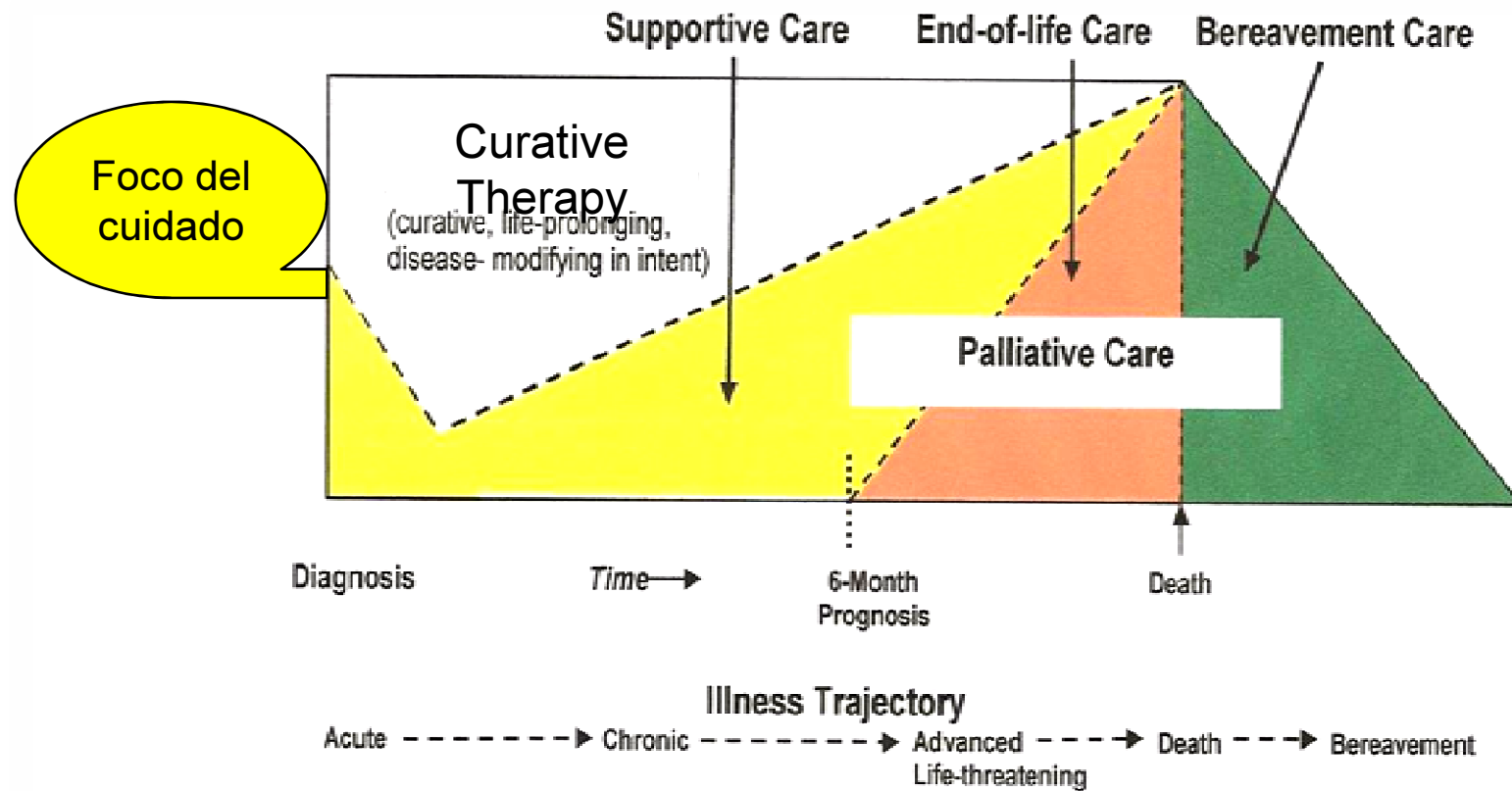
- ✓ La planificación anticipada del cuidado con las familias de niños con condiciones de vida limitada es posible meses o años antes del final de la vida...
- ✓ Las decisiones evolucionan con el tiempo a través del desarrollo de una relación de confianza y un «ethos» en la toma de decisiones compartida...



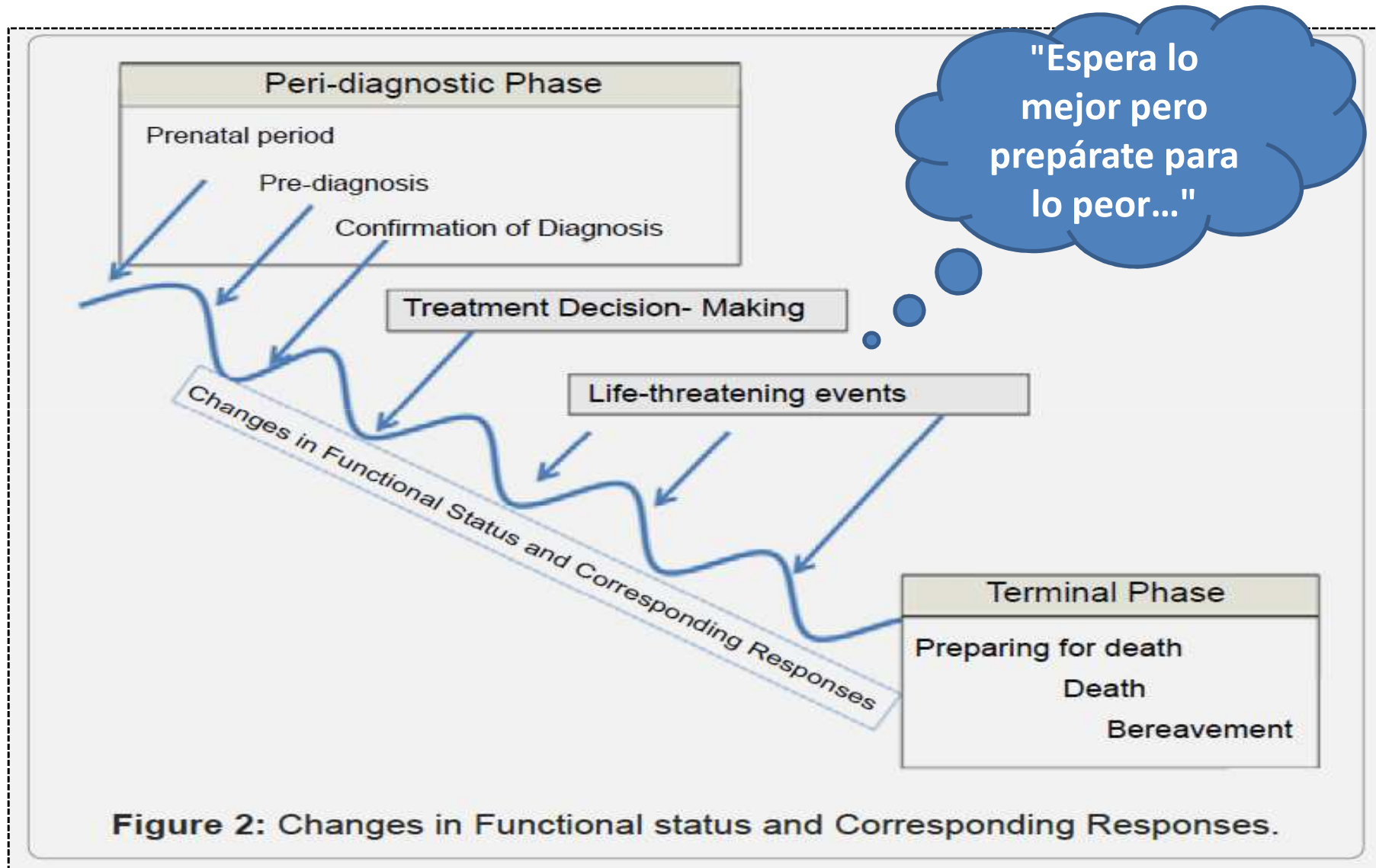
Trayectoria de enfermedad



Intervenciones



¿Cuándo se inicia la toma de decisiones?



Factores que “gatillan” una intervención paliativa

1. Expectativa de vida
2. Pregunta sorpresa
3. Aumento del número de internaciones en los últimos 6 a 12 meses
4. Aumento del número de interurrencias clínicas mayores
5. Síntomas cambiantes que generen un mayor número de consultas
6. Cambios en la respuesta a los tratamientos
7. Conflictos sobre los objetivos de cuidado

*Rushton CH
J Palliat Med 2006*



Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale)

- 1. Expectativa de vida**
- 2. Resultado esperado del “tratamiento orientado hacia la enfermedad”**
- 3. Estado funcional**
- 4. Síntomas (número + intensidad)**
- 5. Deseos del paciente/familia**

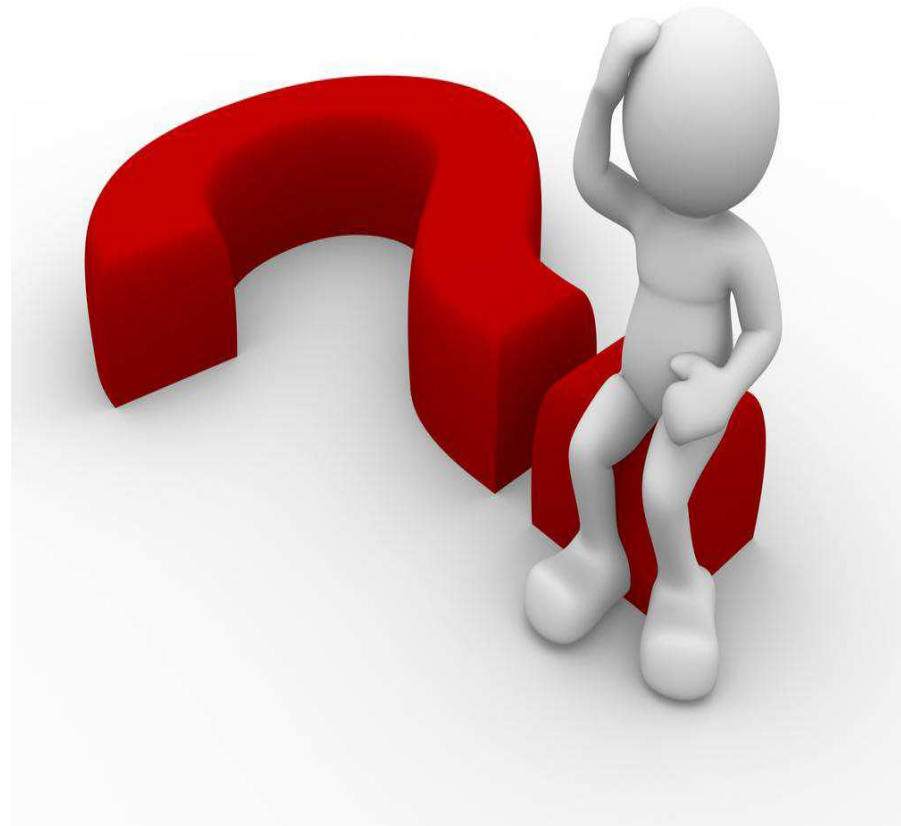
*Bergstraesser et al
BMC Palliative Care 2013*

¿Adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico?

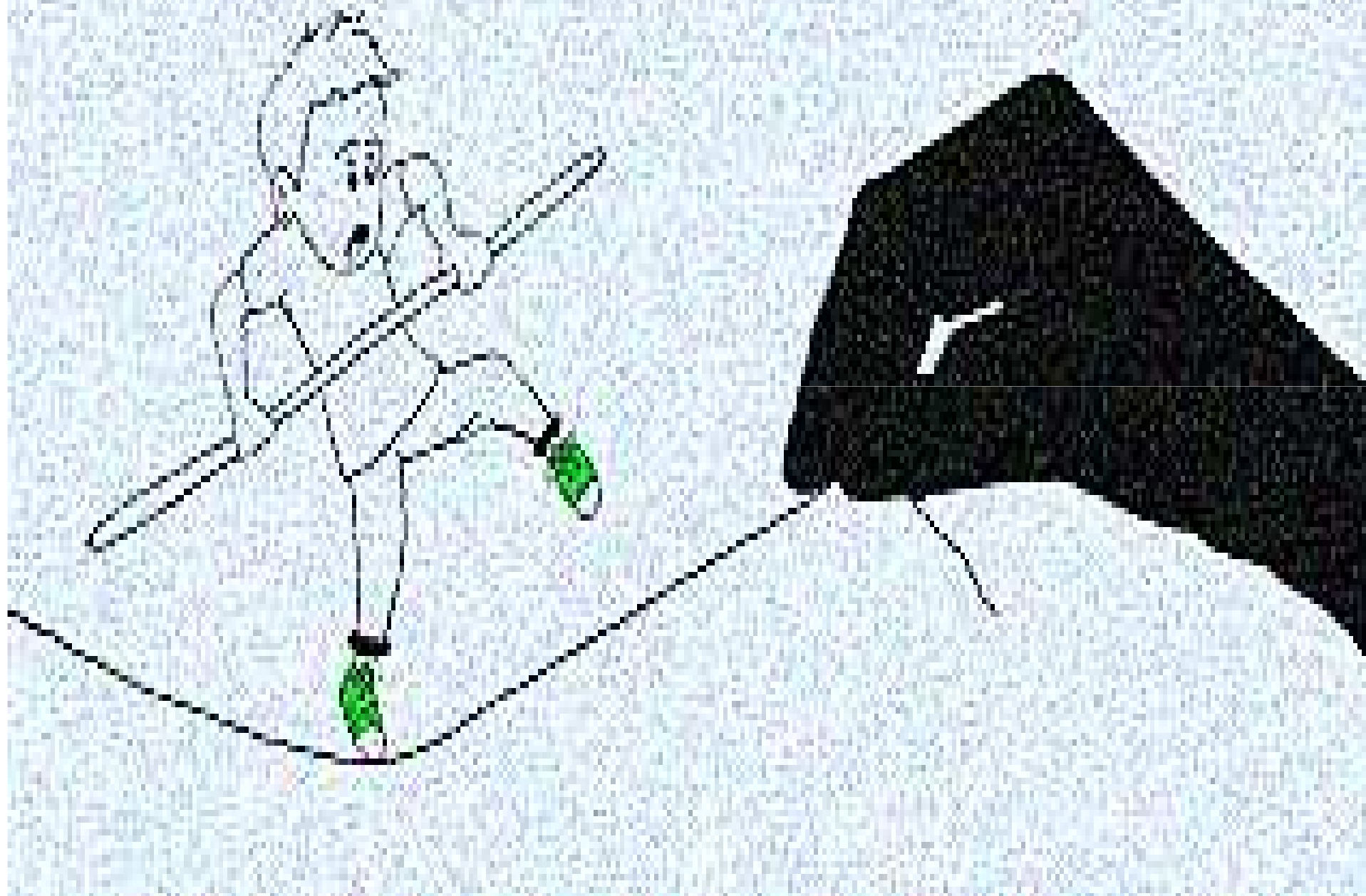


¿Cuándo se puede plantear la AET/LET?

- ✓ **Cuando ante un paciente en un momento se plantea la pregunta: ¿merece la pena seguir o introducir esta intervención terapéutica?**



¿Para qué? ¿Qué se desea obtener?



Proceso de AET

- ➡ **Iniciar la discusión «definición de irreversibilidad»**
- ➡ **Explicar pronóstico**
- ➡ **Identificar objetivos de cuidados en el final de la vida**
- ➡ **Desarrollar un plan de tratamiento apropiado**
- ➡ **Dejar constancia escrita en HC o documento**



¿Qué – quienes – cuándo – cómo - dónde?



¿Qué se esta decidiendo?



Escenario



Incertidumbre



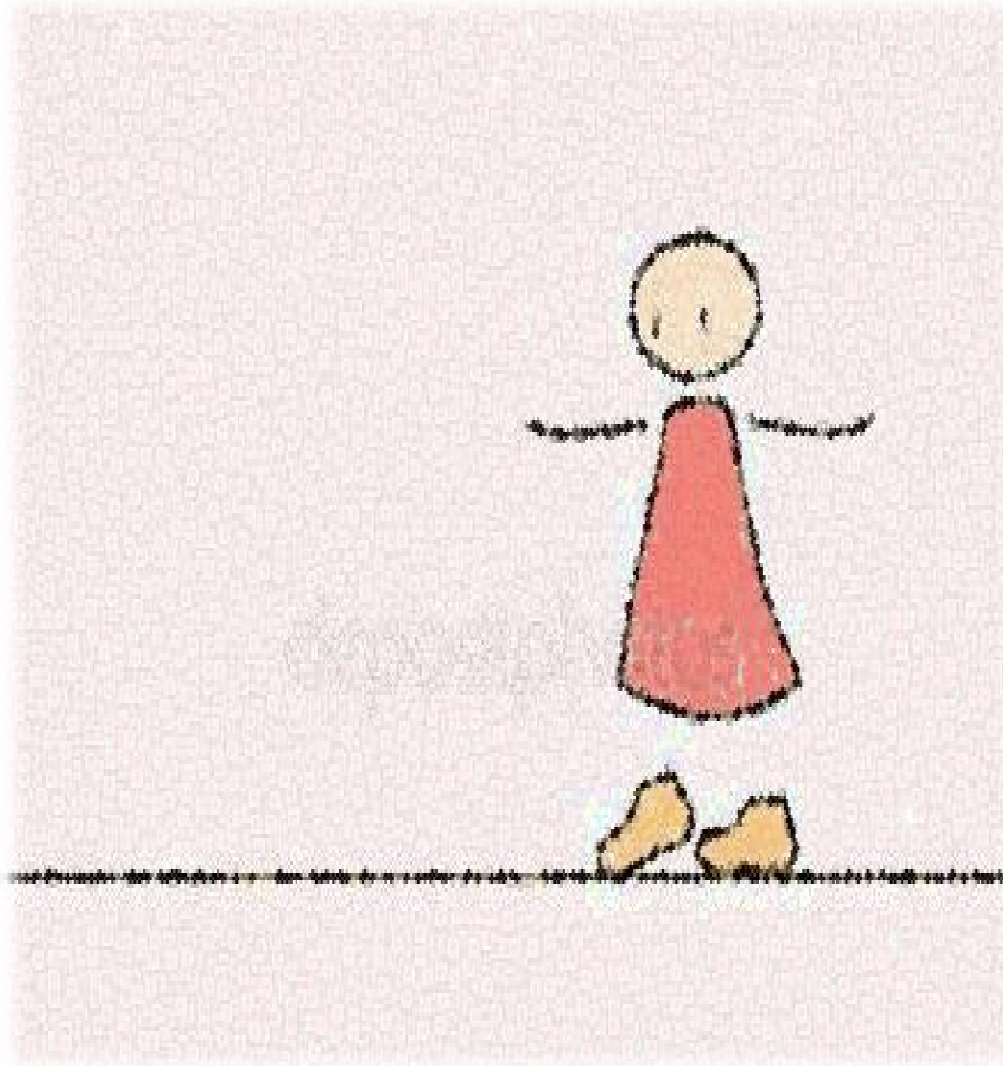
Barreras para la integración efectiva de los CP

- ✓ La preocupación por la cual la adopción de cuidados paliativos podría interpretarse como «perder la esperanza y abandonar los esfuerzos curativos»
- ✓ Resistencia a comunicarse con las familias y los médicos acerca de los valores y las preferencias de las terapias de mantenimiento de la vida y el cuidado al final de la vida
- ✓ Falta de modelos de colaboración, toma de decisiones y comunicación entre disciplinas y entornos de atención
- ✓ Falta de infraestructura dentro de las comunidades y sistemas de salud para apoyar la integración de los cuidados paliativos



A modo de resumen...

- ✓ Reconocer el impacto que produce la enfermedad en el niño según su nivel de su desarrollo
- ✓ Identificar las preferencias de la familia con respecto a la inclusión de su hijo en los procesos de toma de decisiones
- ✓ Alentar a los niños a participar en las decisiones según su capacidad de desarrollo, proporcionando oportunidades para que se expresen a través de múltiples modalidades
- ✓ Reconocer que incluso los niños muy pequeños pueden experimentar las pérdidas
- ✓ Preparar a las familias para que se sientan apoyadas en el cuidado de su hijo
- ✓ Desarrollar modelos institucionales colaborativos que disminuyan los conflictos de «saber-poder», generando una toma de decisiones compartida entre equipos tratantes, pacientes y familias



**Muchas gracias
por tu atención**

!!!

rkiman@gmail.com

palipepos@hospitalposadas.gov.ar

<http://www.hospitalposadas.gov.ar>