



Sociedad Argentina de Pediatría
Dirección de Congresos y Eventos



**SEMANA DE CONGRESOS Y
JORNADAS NACIONALES 2018**

Viviendo con la perspectiva de una vida corta.

*Del hospital a casa,
un camino para decidir.*

Dr. Hernán García



Cuidados Paliativos

Del hospital a casa, un camino para decidir

Control de síntomas

Acompañamiento
del paciente y su familia

Cuidado de los cuidadores



La cronicidad en pediatría

- Enfermedades de alta complejidad
- Con muy baja prevalencia
- No permiten establecer itinerarios
- Nuevos grupos de pacientes
- Unidad de cuidado es la familia
- Determinantes sociales

Condiciones crónicas

- Persistentes
- Atención de salud de diversa complejidad
- En diferentes momentos de su evolución

Condiciones crónicas en el paciente

- Acontecimiento único para toda la vida
- Interfiere en el desarrollo y actividades del niño
- Mayor dependencia y necesidad de atención
- Múltiples consultas a múltiples subespecialidades
- Frecuentes y prolongadas hospitalizaciones
- Alteran la dinámica familiar

Condiciones crónicas en el profesional

- Formados para curar y *“salvar vidas”*
- Paradigma de la patología aguda
- Atención fragmentada y discontinua
- Formación ¿insuficiente ?
- Dogmas de la medicina curativa
- Frustración y desmotivación

Condiciones crónicas en el sistema

- Modelo asistencial dirigido a la patología aguda
- Atención puntual de episodios agudos
- La transición del sistema sanitario va muy por detrás de la epidemiológica y demográfica

Condiciones crónicas

- Modelo biomédico sin respuestas
- Toma de decisiones compartidas
- Información veraz y actualizada

Estrategias para abordar la cronicidad

- OMS propone una alianza: paciente, profesional y comunidad
- Pasar de un enfoque presencial, reactivo, centrado en la curación a uno centrado en los cuidados
- Identificar las necesidades de atención
- Rol prioritario de la atención primaria y equipos interdisciplinarios .
- De curar a cuidar

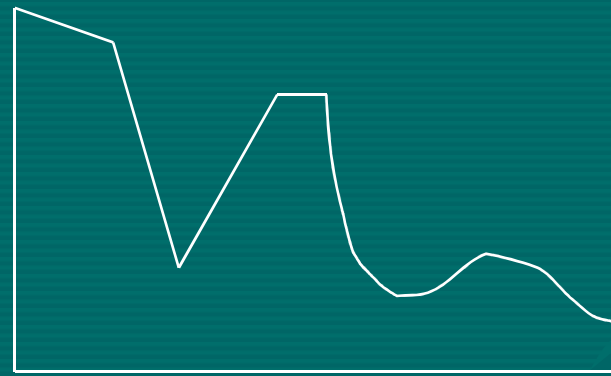
Condiciones crónicas

El abordaje del paciente con condiciones crónicas y discapacidad requiere modificar el enfoque actual basado en la patología aguda y orientarlo hacia una *atención integral*, que implica *repensar el rol de los profesionales e incorporar los valores* del paciente y su familia en la toma de decisiones.

Desafíos de la toma de decisiones

- Pronóstico incierto
- Mantener la esperanza
- Toma de decisiones por subrogantes

Trayectoria de enfermedad



Tiempo: meses, años

↑
Diagnóstico

↑
Recaída

Muerte por enfermedad
potencialmente curable

Trayectoria de enfermedad

Estado de
Salud



Tiempo: horas o semanas

Muerte por anomalías
congénitas letales

Trayectoria de enfermedad



Tiempo: meses, años



Diagnóstico



Crisis

Muerte por enfermedades
progresivas

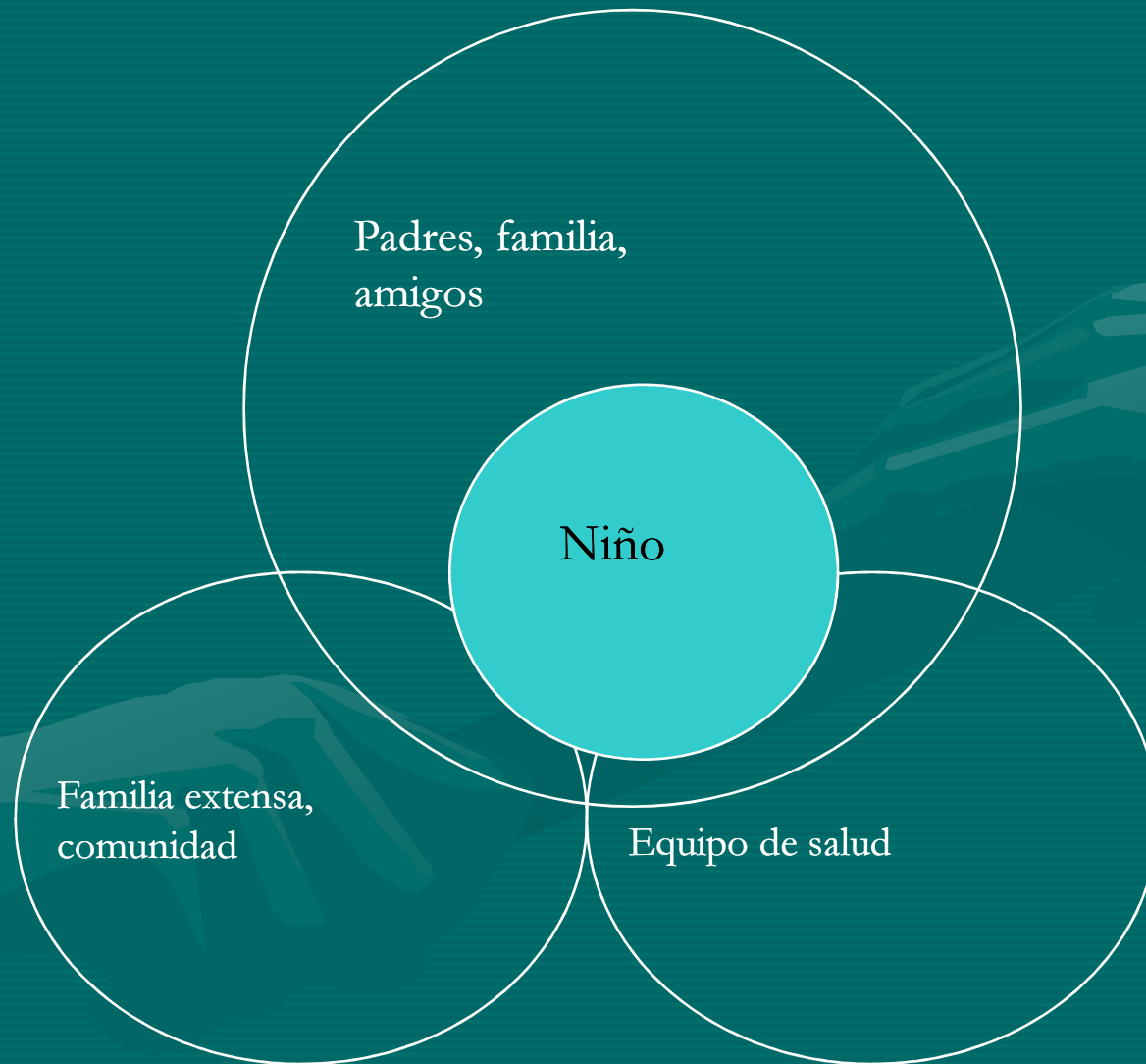
Desafíos de la toma de decisiones

- Pronóstico incierto
- Mantener la esperanza
- Toma de decisiones por subrogantes

¿Qué se decide?

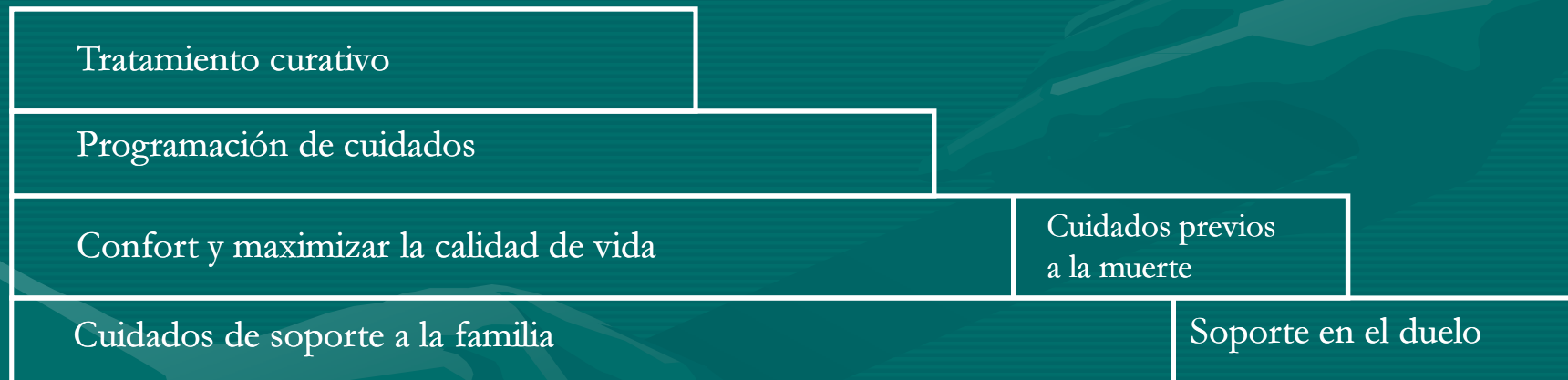
- Criterios de incurabilidad
- Procedimientos quirúrgicos e invasivos
- Intervenciones (UCIP, DNR, etc.)
- Objetivos terapéuticos
- Escolaridad
- Control de síntomas en el final de la vida

¿Quién decide?



¿Cuándo se decide?

Modelo de Cuidado Integrado



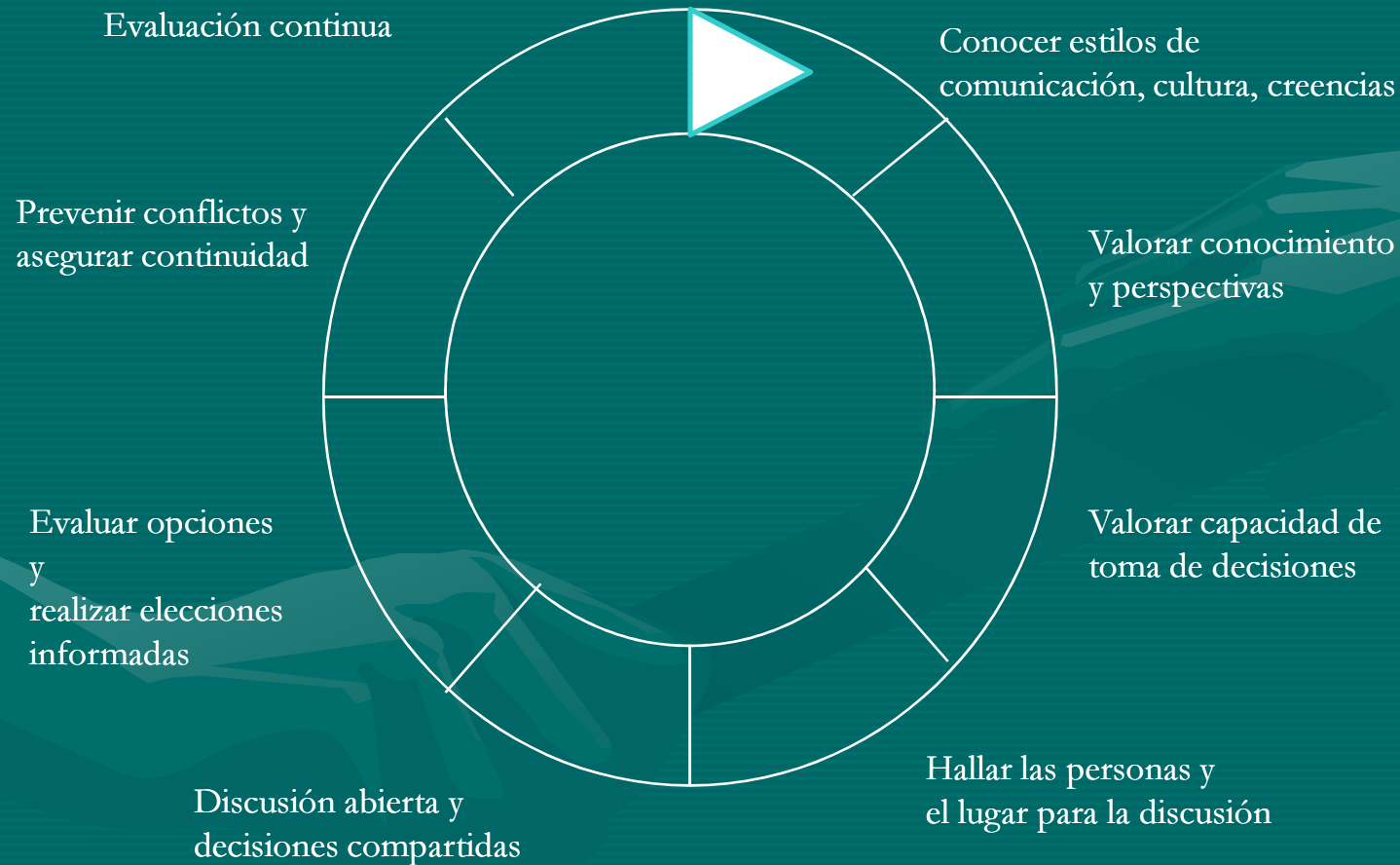
Diagnóstico

Muerte



¿Cómo se decide?

El círculo del proceso de decisiones



Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study

D. B. Liberman,^{*†} E. Song,[‡] L. M. Radbill,^{†§} P. K. Pham^{*} and S. F. Derrington[¶]

^{*}Division of Emergency and Transport Medicine, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, CA, USA

[†]Department of Pediatrics, Keck School of Medicine of the University of Southern California, Los Angeles, CA, USA

[‡]Department of Biomedical Engineering, Yale University, New Haven, CT, USA

[§]Division of Anesthesiology and Critical Care Medicine, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, CA, USA, and
[¶]Division of Critical Care and Program in Palliative Care, Ann and Robert H. Lurie Children's Hospital, Northwestern University
Feinberg School of Medicine, Chicago, IL, USA

Accepted for publication 4 February 2016

- Los cuidados paliativos abordan muchas necesidades insatisfechas, incluyendo el control de los síntomas, la coordinación del cuidado y la toma de decisiones.
- Es un recurso subutilizado en la población pediátrica.
- Algunos pediatras no se sienten cómodos iniciando discusiones sobre objetivos de cuidado.

Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study

D. B. Liberman,*† E. Song,‡ L. M. Raddbill,†§ P. K. Pham* and S. F. Derrington‡

*Division of Emergency and Transport Medicine, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, CA, USA

†Department of Pediatrics, Keck School of Medicine of the University of Southern California, Los Angeles, CA, USA

‡Department of Biomedical Engineering, Yale University, New Haven, CT, USA

§Division of Anesthesiology and Critical Care Medicine, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, CA, USA, and

¶Division of Critical Care and Program in Palliative Care, Ann and Robert H. Lurie Children's Hospital, Northwestern University Feinberg School of Medicine, Chicago, IL, USA

Accepted for publication 4 February 2015

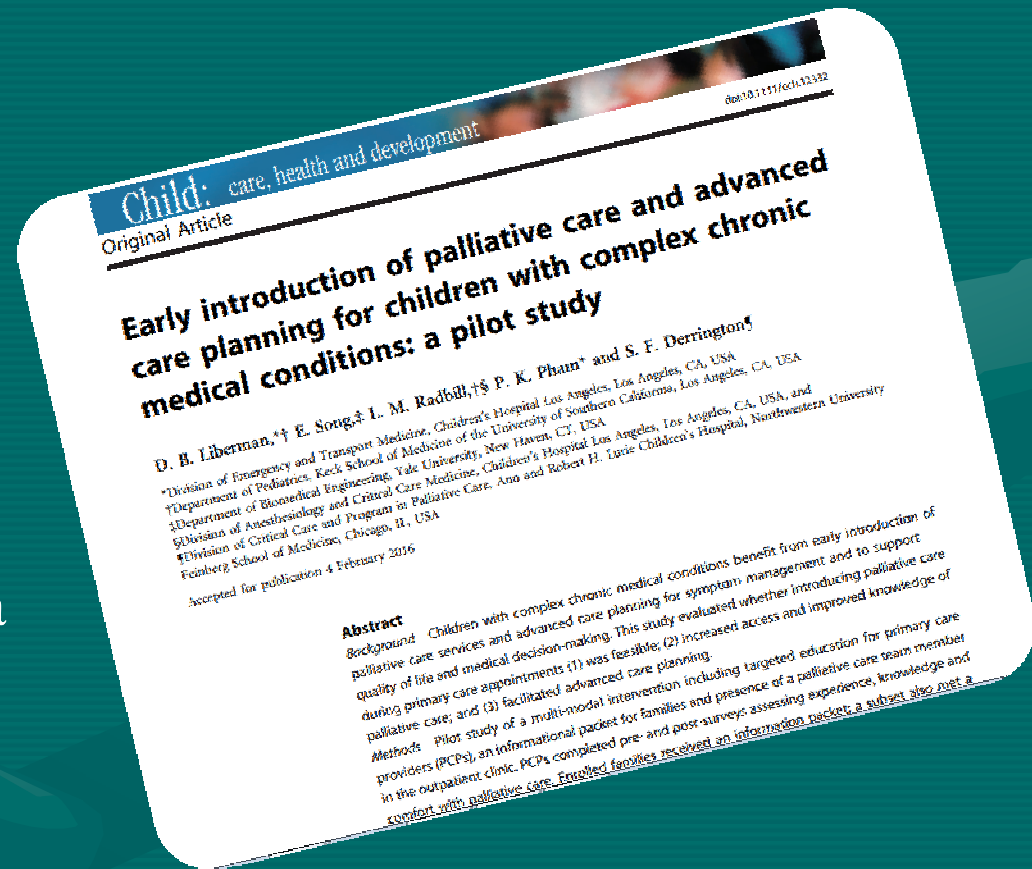
Abstract

Background Children with complex chronic medical conditions benefit from early introduction of palliative care services and advanced care planning for symptom management and to support quality of life and medical decision-making. This study evaluated whether introducing palliative care during primary care appointments (1) was feasible; (2) increased access and improved knowledge of palliative care; and (3) facilitated advanced care planning.

Methods Pilot study of a multi-modal intervention including targeted education for primary care providers (PCPs), an informational packet for families and presence of a palliative care team member in the outpatient clinic. PCPs completed pre- and post-surveys assessing experience, knowledge and comfort with palliative care. Enrolled families received an information packet; a subset also met a

OBJETIVOS

- El objetivo del estudio fue evaluar la factibilidad de introducir CP y planes avanzados de cuidados durante la consulta clínica en la atención primaria.
- Secundariamente se evaluó si este tipo de interconsulta integrada aumentaba la conciencia sobre cuidados paliativos, mejoraba el acceso a CP y facilitaba las discusiones sobre planes avanzados de cuidados



Conclusiones

- Introducción de cuidados paliativos dentro de la atención primaria mejoró la conciencia de pediatras y familias, y permitió un mayor acceso de niños con condiciones crónicas.
- Un enfoque integrado involucrando un miembro del equipo de cuidados paliativos presente en la consulta de atención primaria fue eficaz pero insustentable.
- Las barreras para la introducción temprana de cuidados paliativos fueron identificadas en la logística e incomodidad del médico y de la familia para la incorporación de los cuidados paliativos.

Conclusiones

Niños con condiciones crónicas y discapacidad




- Necesidad de atención integral con énfasis no sólo en los aspectos médicos sino también en los aspectos sanos e integración sociocultural.

- El abordaje debe contemplar el cuidado de toda la familia.

- Importancia de cuidar a los que cuidan

El proceso de toma de decisiones nos confronta con dificultades que deberemos tramitar con

- *Conocimiento médico*
- *Comunicación efectiva y empática*
- *Voluntad de admitir la incertidumbre*
- *Aceptación de valores, creencias y deseos del niño y su familia*



*Un día
nos vamos
a morir,
Snoopy*

*Cierto Charly,
pero
los otros días
no*



¡¡ Muchas gracias !!