

Condiciones crónicas y cuidados paliativos  
situación mundial y local

Viviendo con la perspectiva de  
una vida corta



**SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRIA**

Dirección de Congresos y Eventos  
Comité Nacional de Cuidados Paliativos



**1° JORNADA NACIONAL DE  
CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRÍA**

En el marco de la  
SEMANA DE CONGRESOS Y JORNADAS NACIONALES 2018

# DRA. RUT KIMAN

- **Médica Pediatra. MSc en Cuidados Paliativos. Especialista CP-SAP**
- **Jefa del Equipo de CPP Hospital Nacional “Prof. A. Posadas”. Buenos Aires- Argentina**
- **Docente del Departamento de Pediatría . Facultad de Medicina Universidad de Buenos Aires**
- **Docente de Pallium Latinoamerica**



# Puntos clave

- ✓ **Situación de bebés, niños y jóvenes con "vidas cortas" y sus familias**
- ✓ **Inclusión de los Cuidados Paliativos Pediátricos**
- ✓ **Barreras en la atención**
- ✓ **Toma de decisiones**



*Situación de bebés, niños y jóvenes con "vidas cortas" y sus familias*



**THE LANCET**

Online First Current Issue All Issues Special Issues Multimedia Information for Authors

All Content Search Advanced Search

Volume 390, No. 10100, p1083, 16 September 2017 Next Article >


Editorial

## Life, death, and disability in 2016

The Lancet  
Published: 16 September 2017  
PlumX Metrics

DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32465-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32465-0)

Article Info

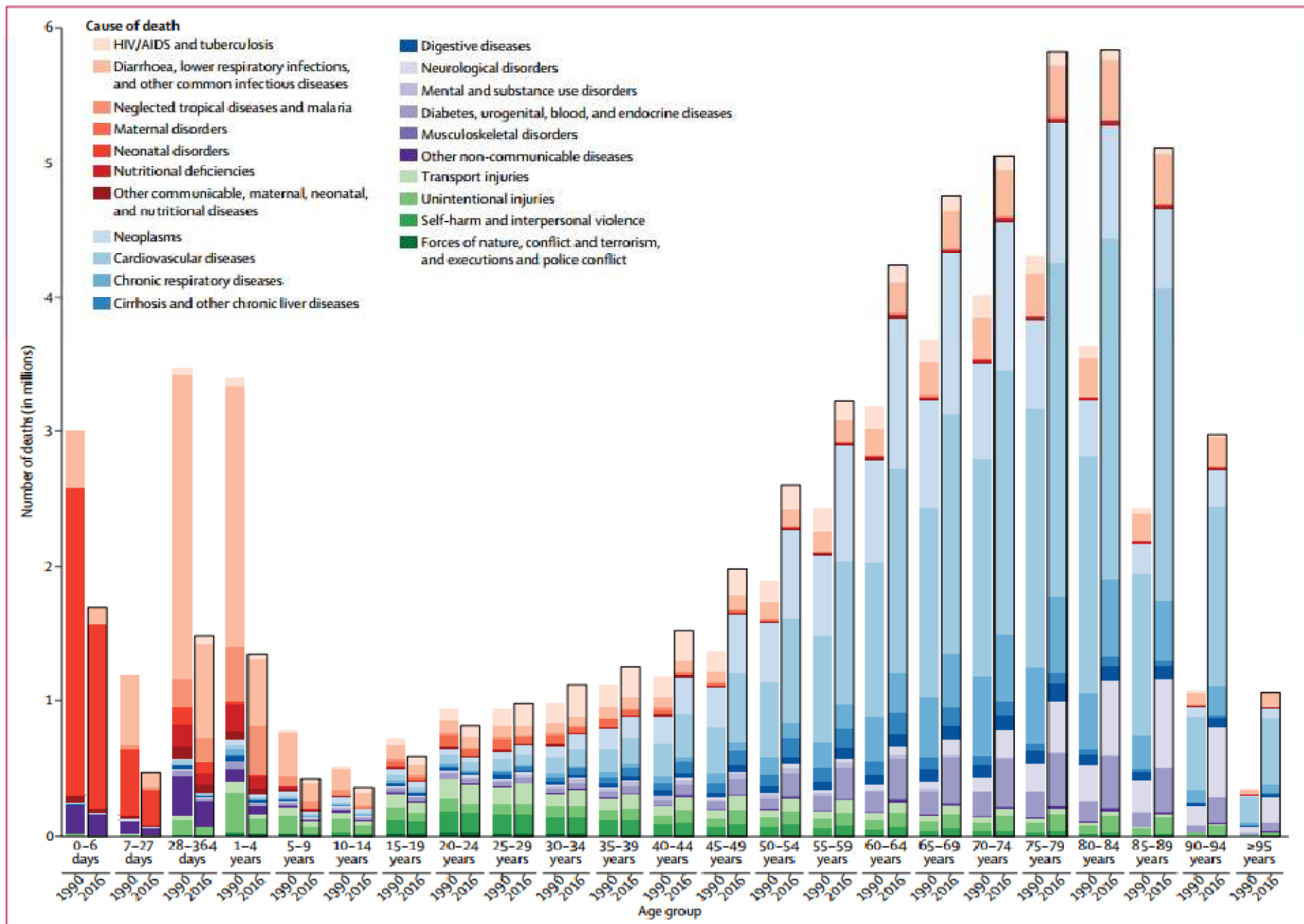


- ✓ 128,8 millones de nacimientos vivos y 54,7 millones de muertes
- ✓ Las tasas de mortalidad han disminuido en todos los grupos de edad en las últimas cinco décadas
- ✓ El número estimado de defunciones en niños menores de 5 años disminuyó por debajo de 5 millones
- ✓ Hubo 230 000 muertes maternas
- ✓ Las muertes por enfermedades transmisibles han disminuido en gran medida aparte del dengue donde las muertes aumentaron un 81,8% desde 2006 a 37 800 en 2016
- ✓ Hubo un estimado de 1,3 millones de muertes por VIH / SIDA, 1,2 millones de muertes por tuberculosis y 719 600 muertes por malaria

## *La gente vive más tiempo pero con más enfermedades*

- ✓ **72,3% (39,5 millones) de todas las muertes en 2016 provienen de enfermedades no transmisibles**
- ✓ **Desde 2006 las muertes por cardiopatía isquémica han aumentado en un 19% a nivel mundial**
- ✓ **El mundo se está convirtiendo en más saludable pero el progreso es desigual**
- ✓ **La brecha esperanza de vida saludable y esperanza de vida -es decir tiempo de vida con mala salud- es menor a medida que un país se hace más rico**





**Figure 3: Global composition of number of deaths by Level 2 causes for 23 GBD age groups, both sexes combined, 1990 versus 2016**

Composition of Level 2 causes of death globally for males and females combined, by age group, showing difference in composition between 1990 and 2016. Number of total deaths due to Level 2 causes is indicated by height of bar; causes are colour-coded to highlight the relative number of total deaths due to a specific cause. GBD=Global Burden of Disease.

Las enfermedades no transmisibles (ENT) también conocidas como enfermedades crónicas tienden a ser de larga duración y son el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y comportamentales...



## GLOBAL ACTION PLAN FOR THE PREVENTION AND CONTROL OF NONCOMMUNICABLE DISEASES 2013-2020





# NCDs

- ✓ Cáncer
- ✓ Diabetes
- ✓ Enfermedades del corazón
- ✓ Asma
- ✓ Epilepsia
- ✓ Defectos congénitos
- ✓ Afecciones crónicas

## A Focus on Children and Non-Communicable Diseases (NCDs)

The NCD Alliance  
Fighting non-communicable diseases  
on the global agenda

REMEMBERING  
OUR FUTURE  
AT THE  
UN SUMMIT ON NCDs,  
SEPTEMBER 2011

This position paper has been prepared by the Child focused Working Group of the NCD Alliance, and is addressed to the representatives of UN Member States and all others participating in the UN Summit on Non-Communicable Diseases (NCDs), being held at UN Headquarters in New York in September 2011



Recommendations for UN Member States to guarantee that the 'best interests of the child' is a primary consideration in policy formulation related to NCDs  
United Nations Convention on the Rights of the Child 1989, Article 3(1)



International  
Diabetes  
Federation



International Union Against  
Tuberculosis and Lung Disease  
U.T.B. 2000-2011



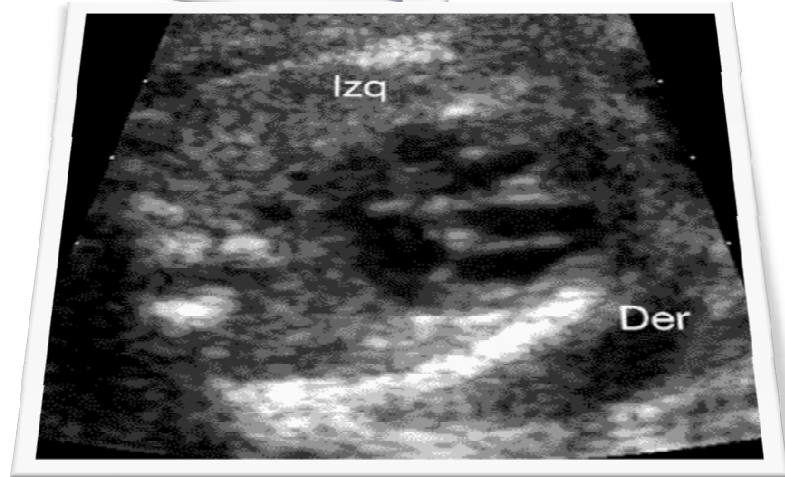
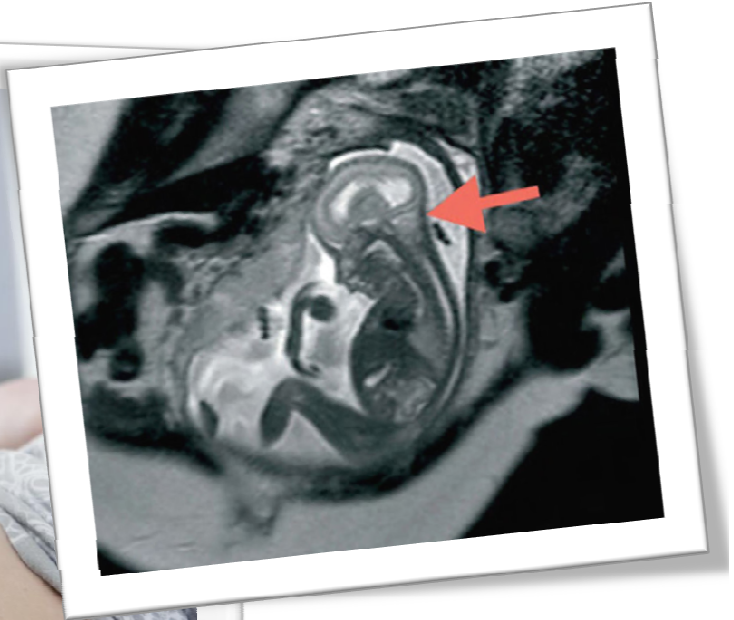
uicc  
global cancer control



WORLD HEART  
FEDERATION



# Avances diagnósticos



# Nuevas dolencias

BBC

Ingresar

Menú

MUNDO

Noticias | América Latina | Internacional | Economía | Tecnología | Ciencia | Salud | Cultura

## Celia, la niña que dio nombre a una enfermedad con solo 6 casos en el mundo

Antía Castedo  
BBC Mundo

6 junio 2016

f t v e Compartir



### Revisión

## Encefalitis por anticuerpos antirreceptor N-metil-D-aspartato

(Anti N-methyl-D-aspartate receptor encephalitis)

Alejandro Barquero-Madrigal

### Resumen

La encefalitis por anticuerpos antirreceptor N-metil-D-Aspartato pertenece a un grupo de enfermedades que inicialmente se llamaban encefalitis límbicas, hoy conocidas como encefalitis autoinmunes. Se caracterizan por estar frecuentemente asociadas a algún tumor, responder a la inmunoterapia y provocar daños cerebrales variables que se manifiestan como cuadros clínicos polimorfos (desde la disfunción límbica hasta una encefalopatía multifocal o difusa). Algunos pacientes con condiciones psiquiátricas agudas podrían tener en realidad una encefalitis autoinmune, sin embargo, no es tan fácil sospecharlo con las manifestaciones iniciales. Su incidencia exacta no se conoce, pero cada vez hay más reportes de casos. Sus características clínicas están bien descritas y evolucionan en cinco fases. El diagnóstico definitivo se hace al obtener la confirmación serológica de los anticuerpos, pero hay algunas pruebas que pueden orientar la sospecha diagnóstica. El tratamiento se basa en esteroides y otros inmunosupresores.

**Descriptor:** encefalitis autoinmune, encefalitis por anticuerpos antiNMDA, encefalitis paraneoplásica, trastornos neuropsiquiátricos.

**Keywords:** autoimmune encephalitis, anti NMDA-receptor encephalitis, paraneoplastic encephalitis, neuropsychiatric disorders.

- ☛ 1/2000 a 1/200.000
- ☛ 8000 diferentes tipos de enfermedades raras
- ☛ 350 millones de personas alrededor del mundo
- ☛ 80% tienen origen genético
- ☛ 30% de los niños morirán antes de los 5 años
- ☛ Son responsables del 35% de los fallecimientos durante el primer año de vida



# Avances terapéuticos



# Avances terapéuticos

☰ infobae

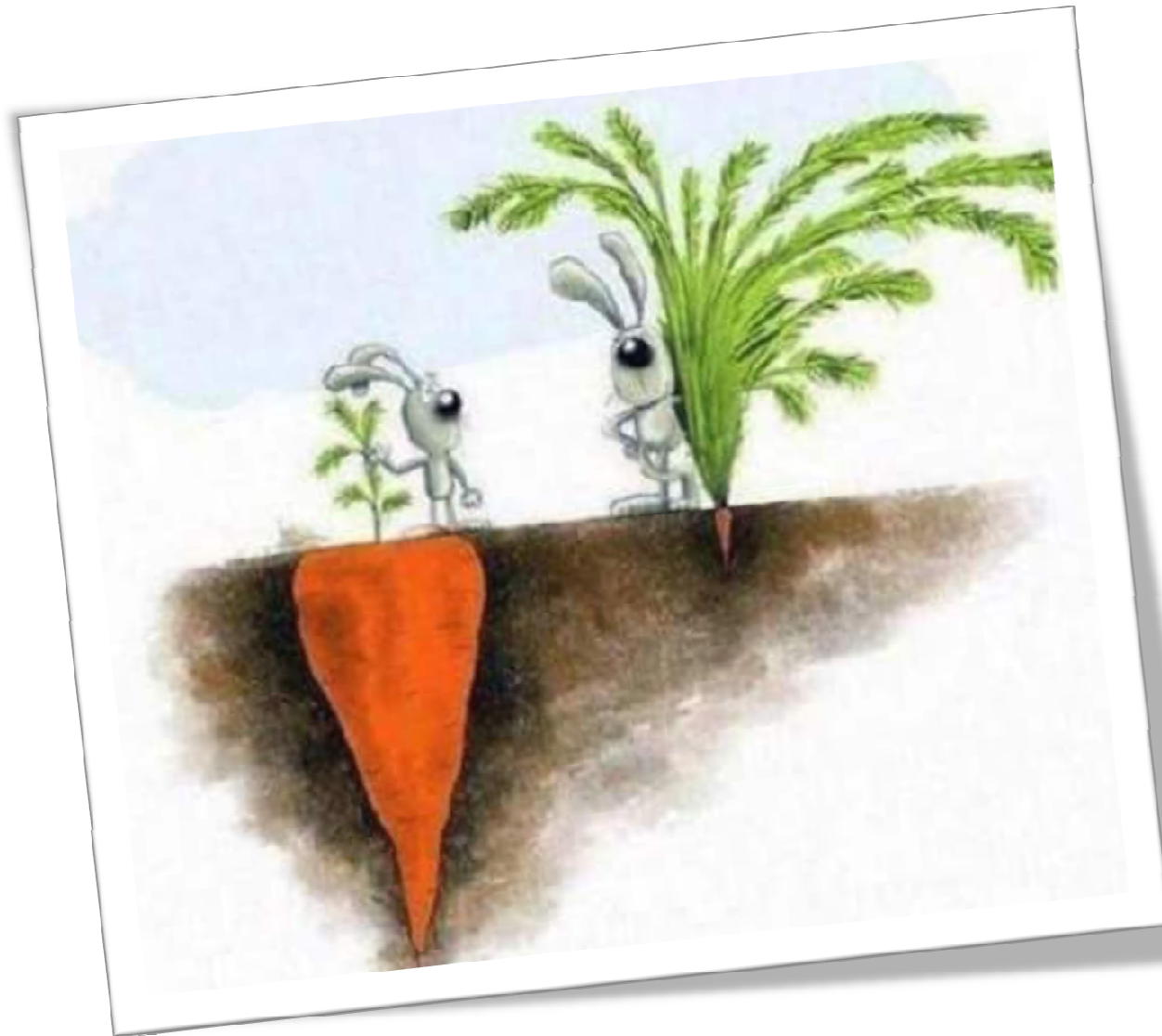
Últimas Noticias América Latina Mundo EEUU México Venezuela Colombia

**CRISPR la tecnología que permite  
"editar" las células de cualquier  
organismo vivo...**



sistemas del cuerpo funcionan mejor en conjunto.

*¿Morbilidad o mortalidad?*







**Fig.** Relación entre los conceptos de: niños con necesidades especiales de atención a su salud (NEAS), cuidados paliativos y niños dependientes de tecnología.

**Relación entre CP- NEAS- NDT**

## *Cuidados Paliativos en Pediatría...*



## Componentes esenciales de los CP

1. **Cuidado total, activo e individualizado**
2. **Soporte a la familia**
3. **Intervención interdisciplinaria**
4. **Comunicación efectiva**
5. **Inicio cuando se diagnóstica EAV/ELV**
6. **Foco en mejorar la calidad de vida**



No sólo para cáncer  
No sólo al final de la vida



# Características

- ✓ El número de pacientes es significativamente más pequeño en comparación con la población adulta
- ✓ Constituyen un grupo heterogéneo con una amplia gama de enfermedades que limitan la vida y afectan a: fetos, bebés, niños y adolescentes **presentando trayectorias inciertas de enfermedad**
- ✓ Las diferentes etapas de desarrollo físico, cognitivo y emocional influirán sobre las formas de cuidado a lo largo de la trayectoria de enfermedad
- ✓ Los pacientes irán desarrollando un aumento en su participación sobre la toma de decisiones y modificarán la función de cuidado de la familia
- ✓ Existe un mayor riesgo de duelo complicado y prolongado en las familias, incluyendo a los hermanos

# Cuidados paliativos pediátricos

- Implican el cuidado total y activo físico, emocional, social y espiritual del niño y también de su familia.
- Se inician cuando la enfermedad se diagnóstica y se desarrollan independientemente de si un niño recibe tratamiento dirigido a la enfermedad.
- El cuidado paliativo eficaz requiere un enfoque multidisciplinario que incluye a la familia y hace uso de los recursos disponibles en la comunidad y puede aplicarse con éxito, incluso si los recursos son limitados.
- Puede ser proporcionado en los centros de atención terciaria, en los centros de salud de la comunidad e incluso en los hogares de los niños.

European Journal of  
Palliative Care



THE JOURNAL OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE

IMPACT: standards for paediatric  
palliative care in Europe



An EAPC Taskforce document promoted and sponsored by the FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'ONLUS, working to provide care for children and adults with incurable diseases, for the improvement of in-home palliative care, for dignity and quality of life

OMS 1998



Birth Day  
Date: / /  
Age: / /  
Address: / / /





12/10/2015 SALUD

# Maribel Oviedo, la única de cuatro hermanos que sobrevivió a la fibrosis quística, presentó un libro sobre su vida

La melliza cordobesa de 22 años, que cobró notoriedad por la polémica surgida por el trasplante de donante vivo que debió ser sometida, presentó su libro autobiográfico en el cual relata su historia.

“Quería que mis hermanos (Marisol, Omar y Micaela) permanezcan vivos en cada una de las páginas de este libro”, manifestó a Télam Maribel y añadió que también se propone “ayudar, concientizar y reflexionar sobre la enfermedad y la vida”.

El relato comienza desde el nacimiento de Maribel y su hermana melliza Marisol, la enfermedad, las condiciones precarias de habitabilidad, las complicaciones de la salud, los sufrimientos y las luchas para seguir adelante.

“Queremos que este libro aliente y ayude a las personas fibroquísticas y a sus familias. Contar nuestra historia es no sólo decir que con una detección temprana, con los tratamientos adecuados, con el compromiso de la salud pública y privada se puede tener calidad de vida. Necesitamos que todos nos comprometamos”, resaltó la joven.



## UBICACIÓN



## ÚLTIMOS VIDEOS

> VER MÁS



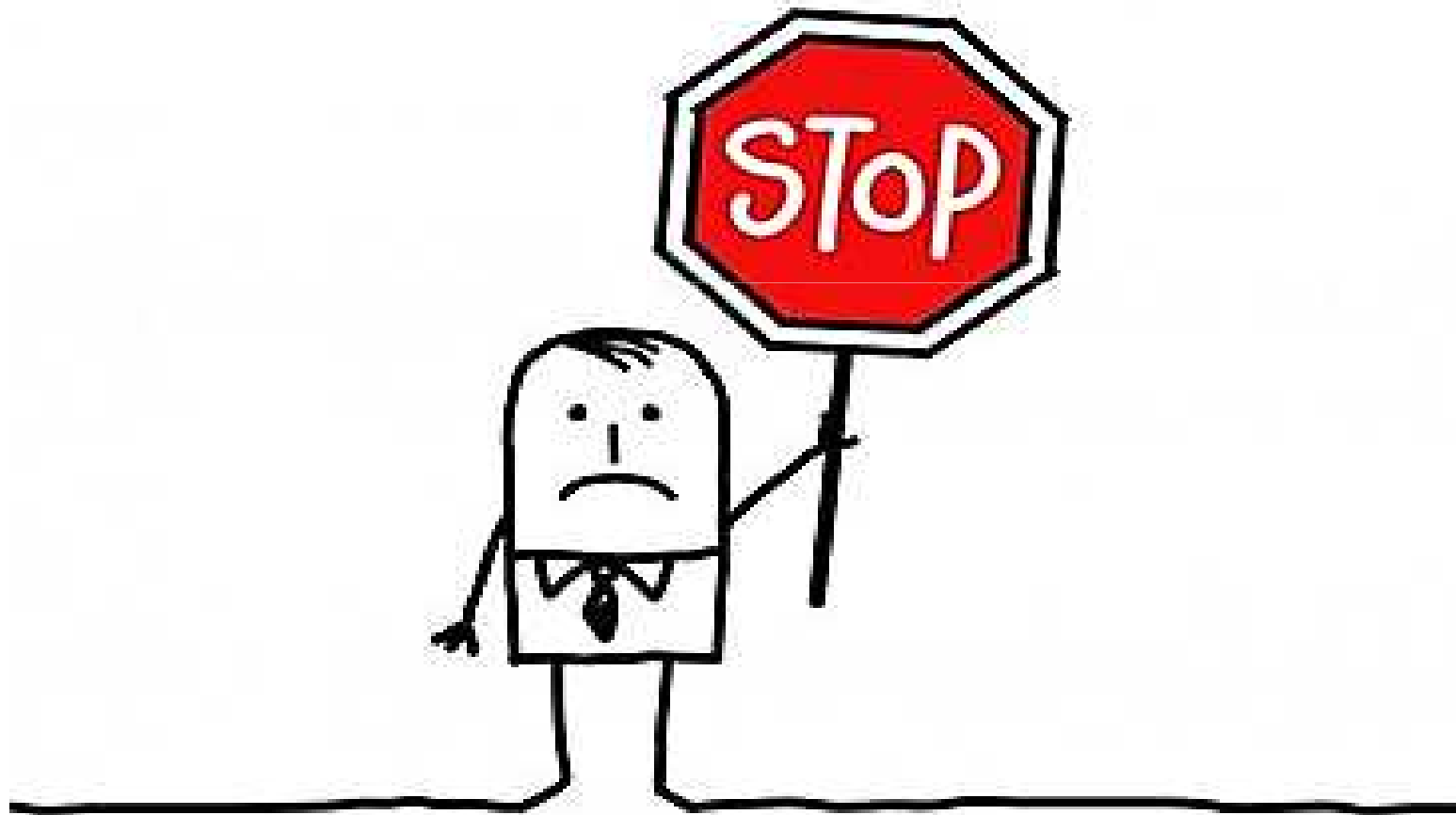
A close-up photograph of a young child with dark hair, smiling and looking upwards and to the right. The child's face is the central focus, set against a solid light blue background. The child's expression is joyful and hopeful.

Día Internacional de las  
Mucopolisacaridosis y  
Síndromes Relacionados

**15 de mayo**



# Barreras en la atención



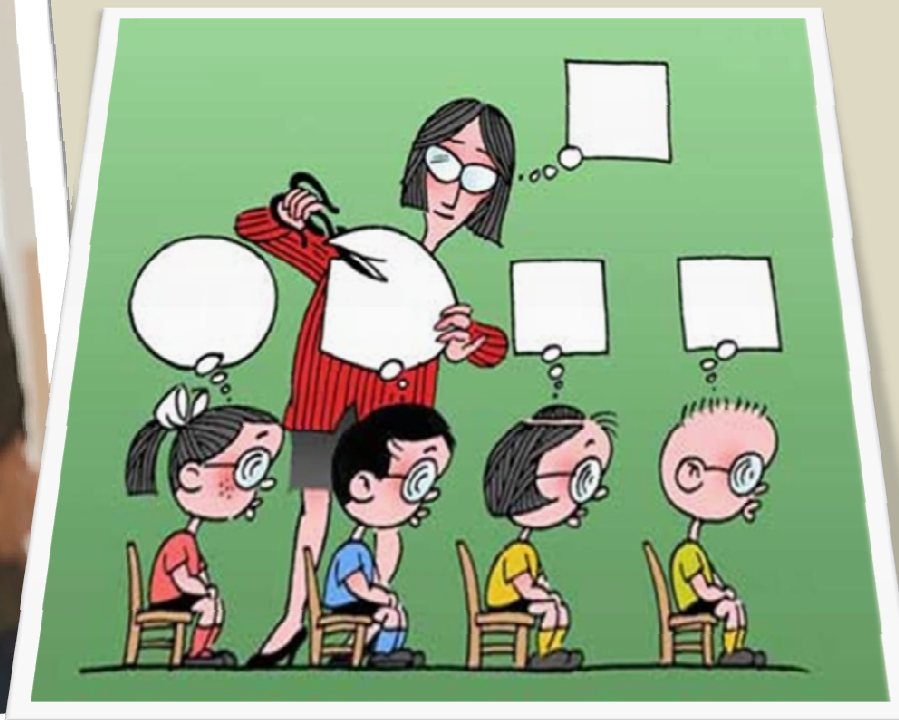
¡SABEMOS  
CÓMO SE  
HACEN  
LAS COSAS!

TUTE  
©TUTEHUMAN

TUTE



# Capacitación inadecuada



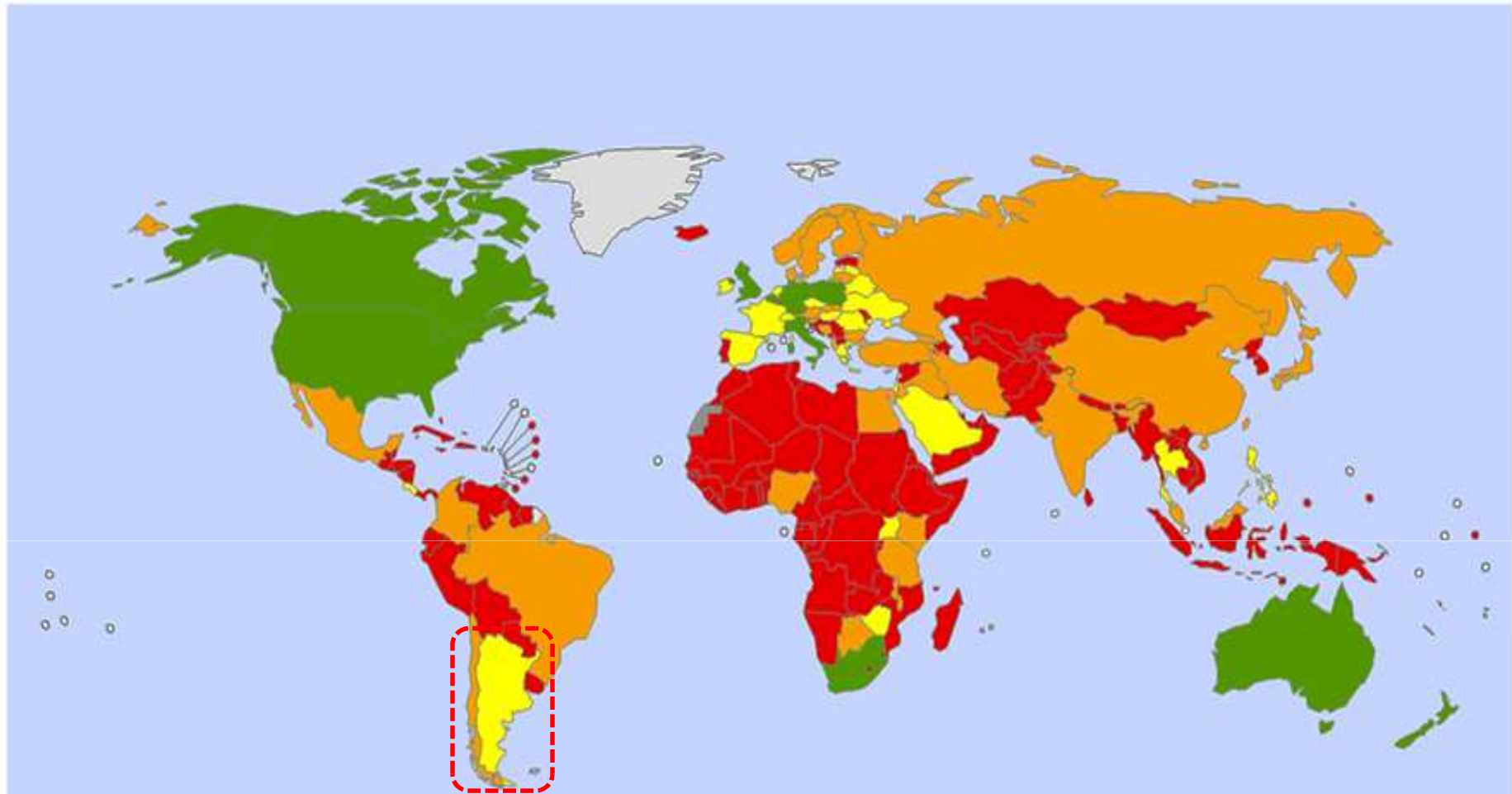












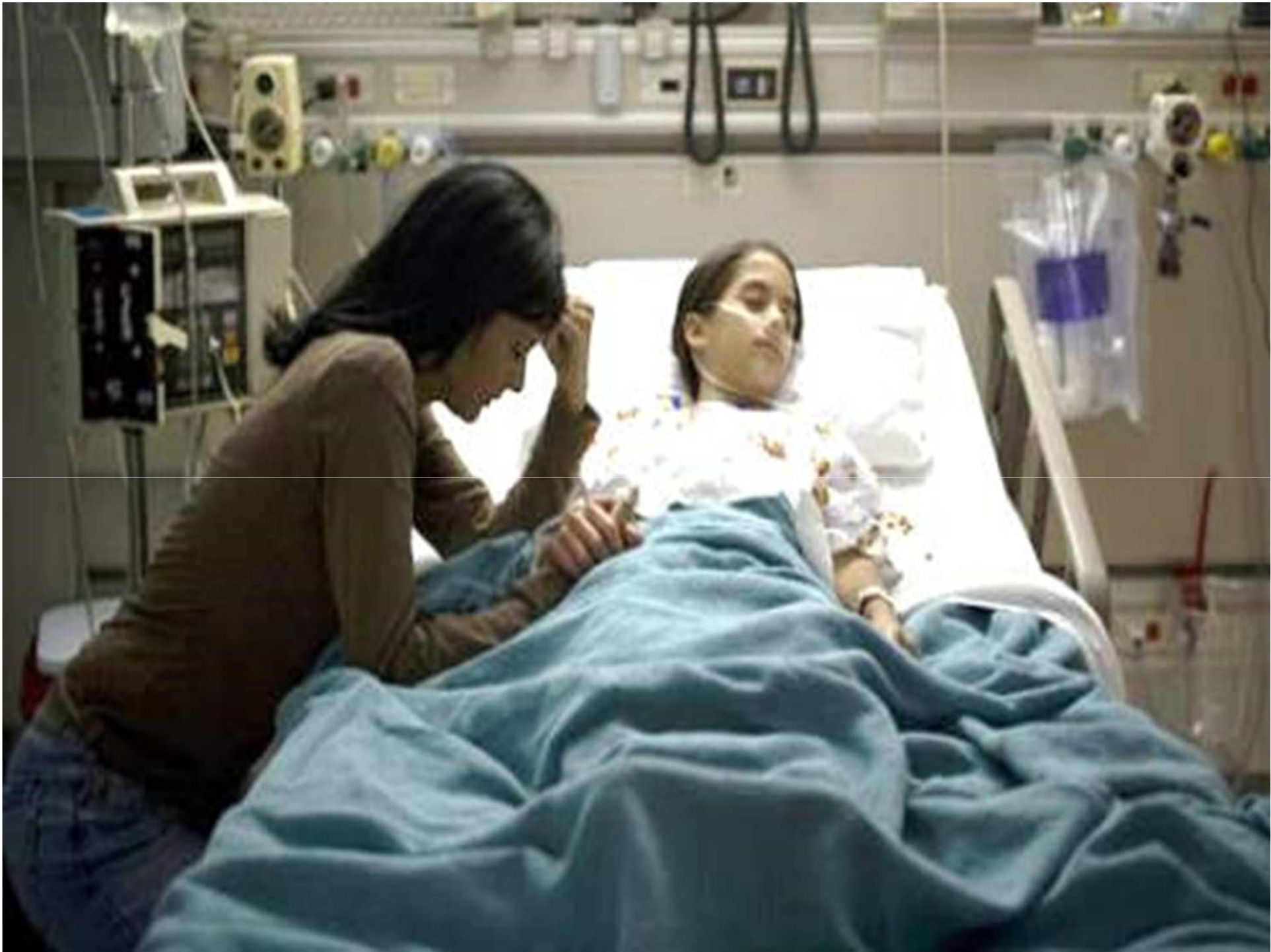
**Levels of Pediatric Palliative Care provision and services**

- Level 1. Not known activity
- Level 2. Capacity building
- Level 3. Localized provision
- Level 4. Preliminary to advanced integration
- Not applicable
- Data not available



# Toma de decisiones





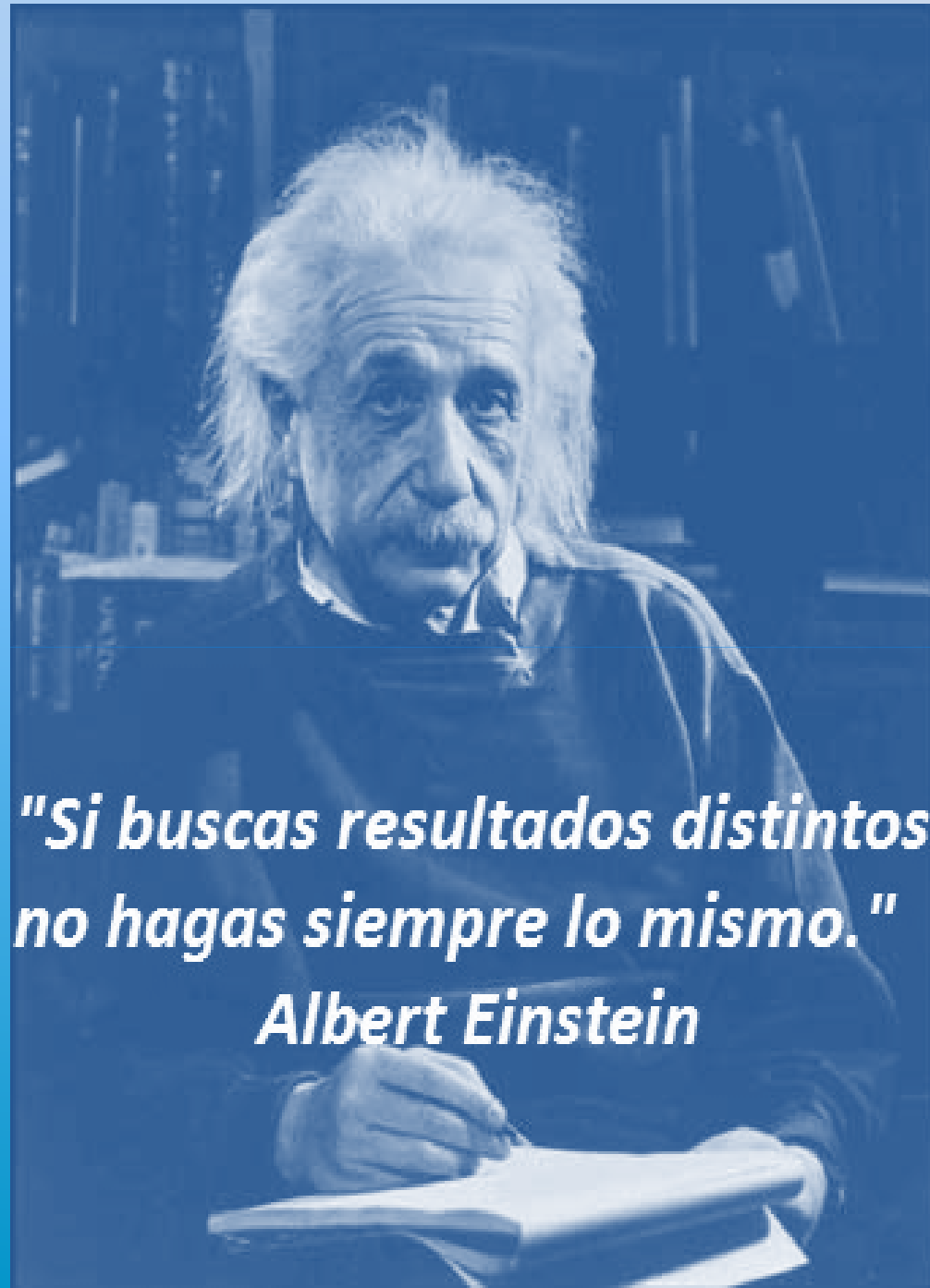


# Planificación anticipada del cuidado

- ✓ 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...







*"Si buscas resultados distintos  
no hagas siempre lo mismo."*

*Albert Einstein*

**Muchas  
gracias por  
tu atención!!!**

[rkiman@gmail.com](mailto:rkiman@gmail.com)

[palipepos@hospitalposadas.gov.ar](mailto:palipepos@hospitalposadas.gov.ar)

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