39° CONGRESO ARGENTINO DE PEDIATRIA

Sociedad Argentina de Pediatría

Por un niño sano en un mundo mejor

"Educar en prevención hacia una vida plena"

Encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE): hacia la inclusión

Tema: Cuidados Paliativos y Calidad de Vida

¿QUE SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Conjunto de tareas e intervenciones destinadas a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de niño y su familia en cualquier etapa de una enfermedad crónica compleja (ECC) que amenaza la vida.

children's palliative care definitions, http://www.together forshortlives.org.ukfamilies/information_for_families2454_childrens_palliative_care_definitions(accessed april12,201

¿Cuales son los Modelos de Intervención ?

Tabla 1. Categorías para recibir cuidados paliativos pediátricos	
Grupos	**Definición**
Grupo 1	Se trata de niños que presentan enfermedades graves, pero en las que el tratamiento curativo es posible, aunque puede fracasar (por ejemplo, cáncer infantil)
Grupo 2	Enfermedades donde la muerte prematura es ineludible, pero se realizan largos periodos de tratamiento intensivo destinado a aumentar el periodo de vida y el paciente tiene la posibilidad de realizar actividades cotidianas (por ejemplo, fibrosis quística, infección por virus de la inmunodeficiencia humana, enfermedad de Duchenne)
Grupo 3	Enfermedades progresivas, que no tienen opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse largo tiempo (por ejemplo, atrofia muscular espinal)
Grupo 4	Enfermedades en situación irreversible pero no progresiva, con complejas necesidades sanitarias, que causan gran discapacidad y producen complicaciones de salud e incrementan la probabilidad de muerte prematura (por ejemplo, parálisis cerebral, síndromes polimalformativos)

Asociación de Niños con Situación que Amenaza la Vida o Situación de Terminalidad y sus Familias (ACT) (Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families)

MODELO 4 : Enfermedades no progresivas pero irreversibles (con altas chances de causar una muerte prematura debido a complicaciones)

- Encefalopatía crónica no evolutiva, Secuela de traumatismo severo.

- *Clasificación ACT- RCPCH (Asociación para los Cuidados Paliativos Pediátricos y el Royal College of Paediatrics and child healt del reino unido).*

Mejora en la calidad de atención

Que podemos cambiar de lo que hacemos para para mejorar la calidad de atención al paciente?

Principios de mejora de la calidad:

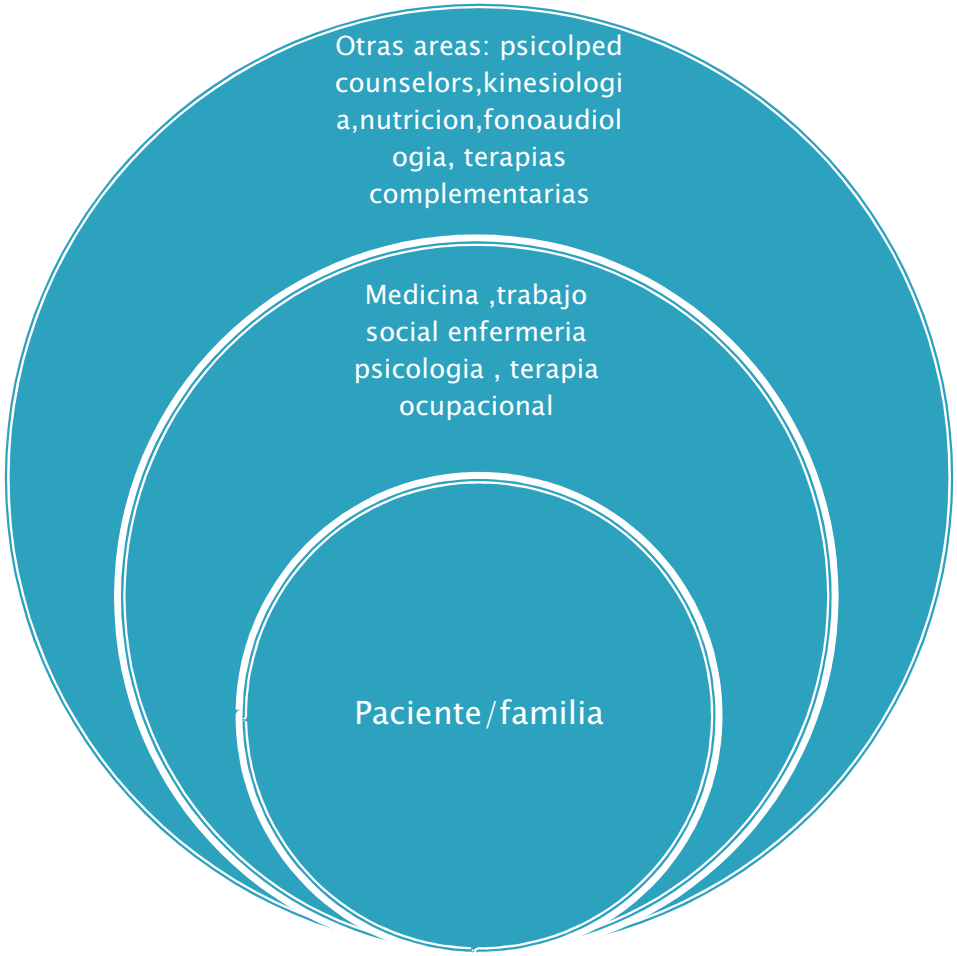
- Enfoque centrado en el paciente/familia
- Provisión de cuidados (procesos y sistemas)
- Trabajo en equipo.

- Creación de Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos. HMISR
- Año 2011, Decreto Interno Resolución numero53/11,año 2015 creación de Servicio por Decreto Ministerial Resolución número 2610, R.U.No962949/08)

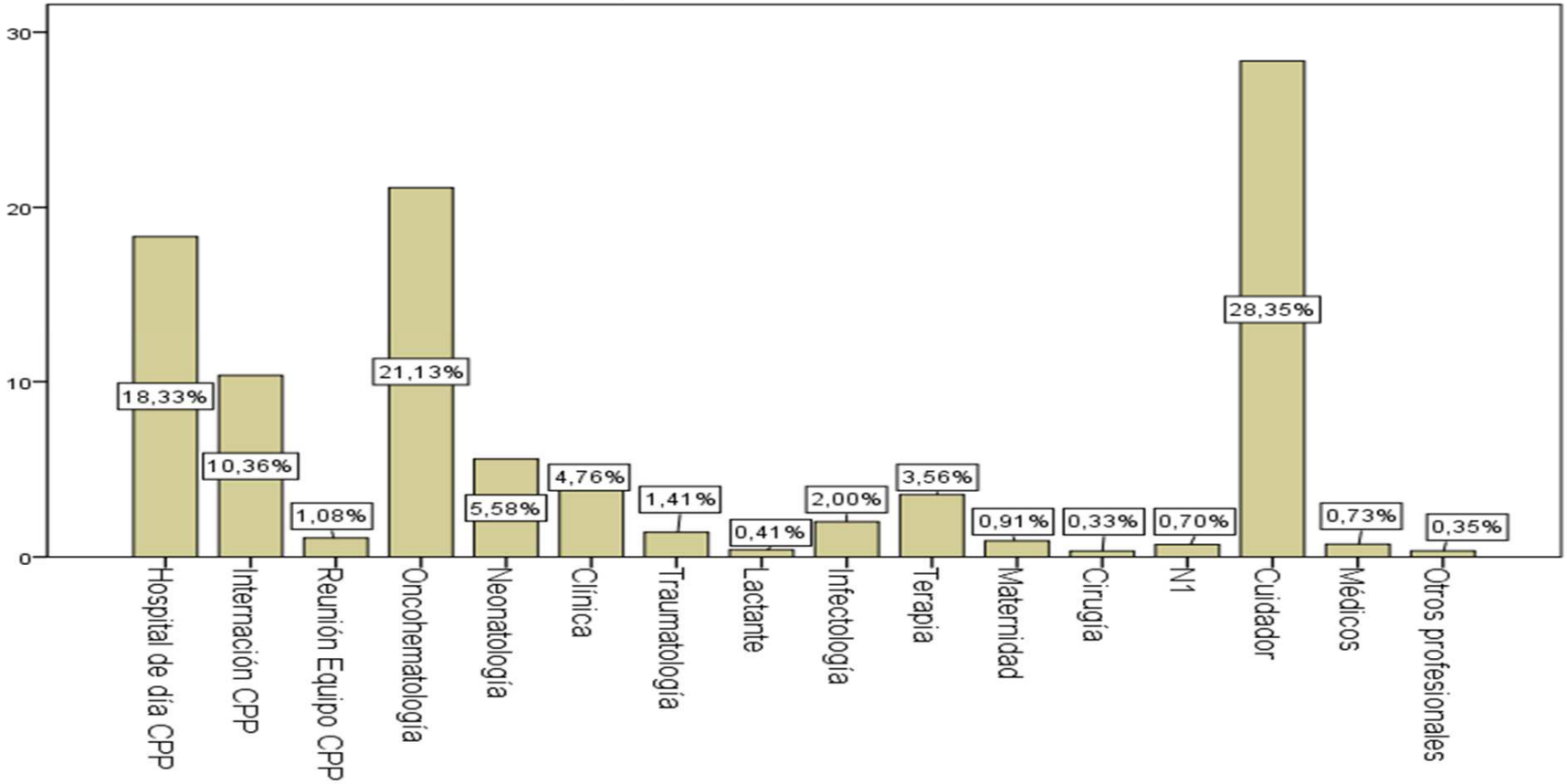
El trabajo interdisciplinario mejora la calidad de vida de nuestros pacientes

**PROGRAMA NACIONAL DE GARANTIA DE CALIDAD DE LA ATENCION MEDICA, MINISTERIO DE SALUD,RESOLUCION 357/2016*

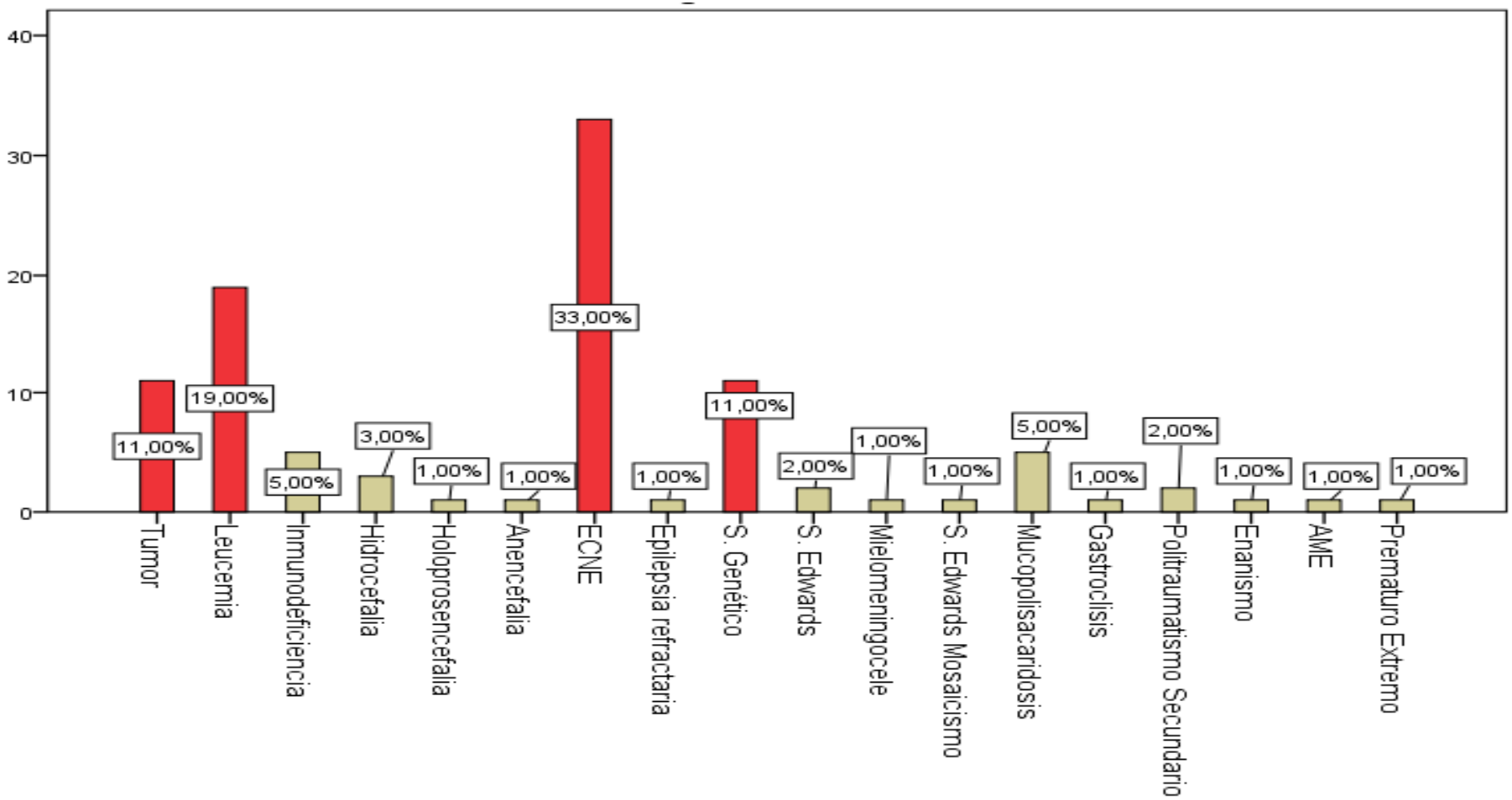
Integración: Cuando el «todo» es mayor que la suma de sus partes



SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HMISR. PARANA ER



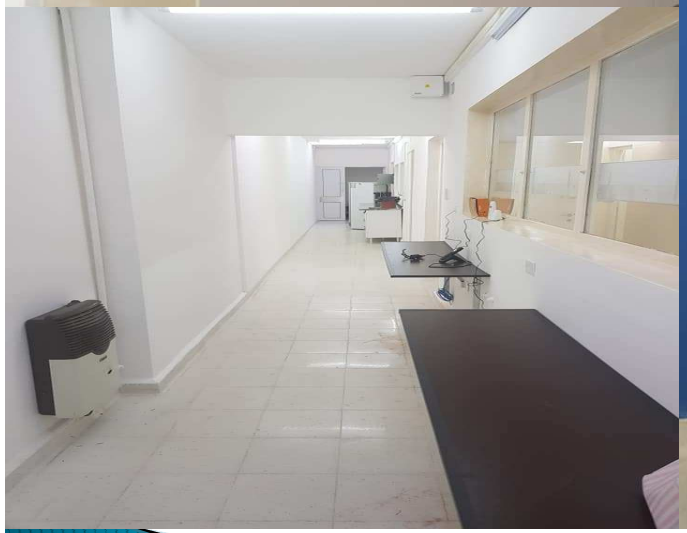
Modelo 4 : ECNE/ECC



Las fotos exhibidas fueron autorizadas bajo Consentimiento Informado por cada familias para ser presentadas en el Congreso Argentino de Pediatría (CONARPE) Rosario/septiembre 2019

Organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos

Categorización según niveles de riesgo de pacientes



OTRAS AREAS : ONG.

HOSPITAL DE DIA

Marco normativo del funcionamiento del equipo

Ateneos de equipo/terapias

Talleres integrados/ juegos, juguetes elementos de apego calma y seguridad, permite desarrollar habilidades cognitivas, psicologicas ,emocionales y sensoriales.

PLANIFICAR PPAFV (RECUERDOS)

Caso: ECC. Nivel III, MI: Modelo 4 . CI UTI. (toma de decisiones compartidas)

Historia clínica :

Paciente Melody
Sexo: femenino
Edad : 9 años
Procedencia : Paraná ER.
Antecedentes Personales : niña sana.
Antecedentes de la Enfermedad Actual: 16/12/17 . Viajando la familia desde BSAS a ER, tienen un accidente automovilístico, provocándole un politraumatismo con traumatismo de cráneo grave. Ingresa al hospital con Glasgow 4-5/15, TA 60/40 mmHg. Ingresa a UTI en coma,ARM, hemodinamicamente inestable, se realiza TAC de cerebro, es evaluada por neurocirugía y deciden conducta quirúrgica, pop inmediato cariectomia descompresiva derecha y colocación de monitor de PIC.

Paciente secuelar neurológico, pupilas isocoricas reactivas, sin apertura ocular, con hipertonía al estimulo doloroso y extensión de miembros inferiores y superiores, en posición de descerebración, babinsky positivo.

Enfermedad cronica compleja , que condiciona la vida

Proceso. (trabajo integrador interdisciplinario y transdiscipinario)

- Diagnósticos:

- Post operatorio de craneoplastia por defecto óseo frontoparietal derecho
- Politraumatismo secundario a accidente en vía publica.
- TEC grave
- Meningitis . Se cambio 3 veces la valvula ventriculoperitoneal durante la evolución de tres meses en UTI
- Postoperatorio craniectomía descompresiva derecha y colocación de PIC
- Secuelar neurológico con crisis de distonia
- Contusión pulmonar derecha .
- IRAB a rinovirus resuelta
- Válvula de derivación subduro-peritoneal (19/2/18) ultimo recambio
- Neumonía aspirativa
- ITU por candida albicans y labrata.

Pasa a Servicio de Cuidados Paliativos

- **Dimensión FISICA**
- - Ashworth: 3 y 4 ESPASTISIDAD. EDAD 9 AÑOS
- - FLAC: 5 (dolor moderado)
- - Internación en cpp: To, kinesio, fono, nut, psic padres.
- - Control de síntomas
- - Control de confort
- - Evaluación del dolor
- **Dimensión SOCIAL**
- - Papa 32 años herrero
- - Mama 36 años ama de casa
- - Hermanos: Priscila 6, Misael 2 años
- - Sin obra social
- - Sin incluir salud
- **Dimensión EMOCIONAL**
- - Acompañamiento emocional a papás
- - Cuidado emocional a melody
- - Demuestran tener recursos propios
- **Dimensión EPIRITUAL**
- - Evangelistas.
- - Manifiestan mucha fe.
- Plan de seguimiento ambulatorio

Transición (UTI a Cuidados Paliativos)

Desde la internación en Cuidados Paliativos a los controles en Hospital de Día / terapias Integradas

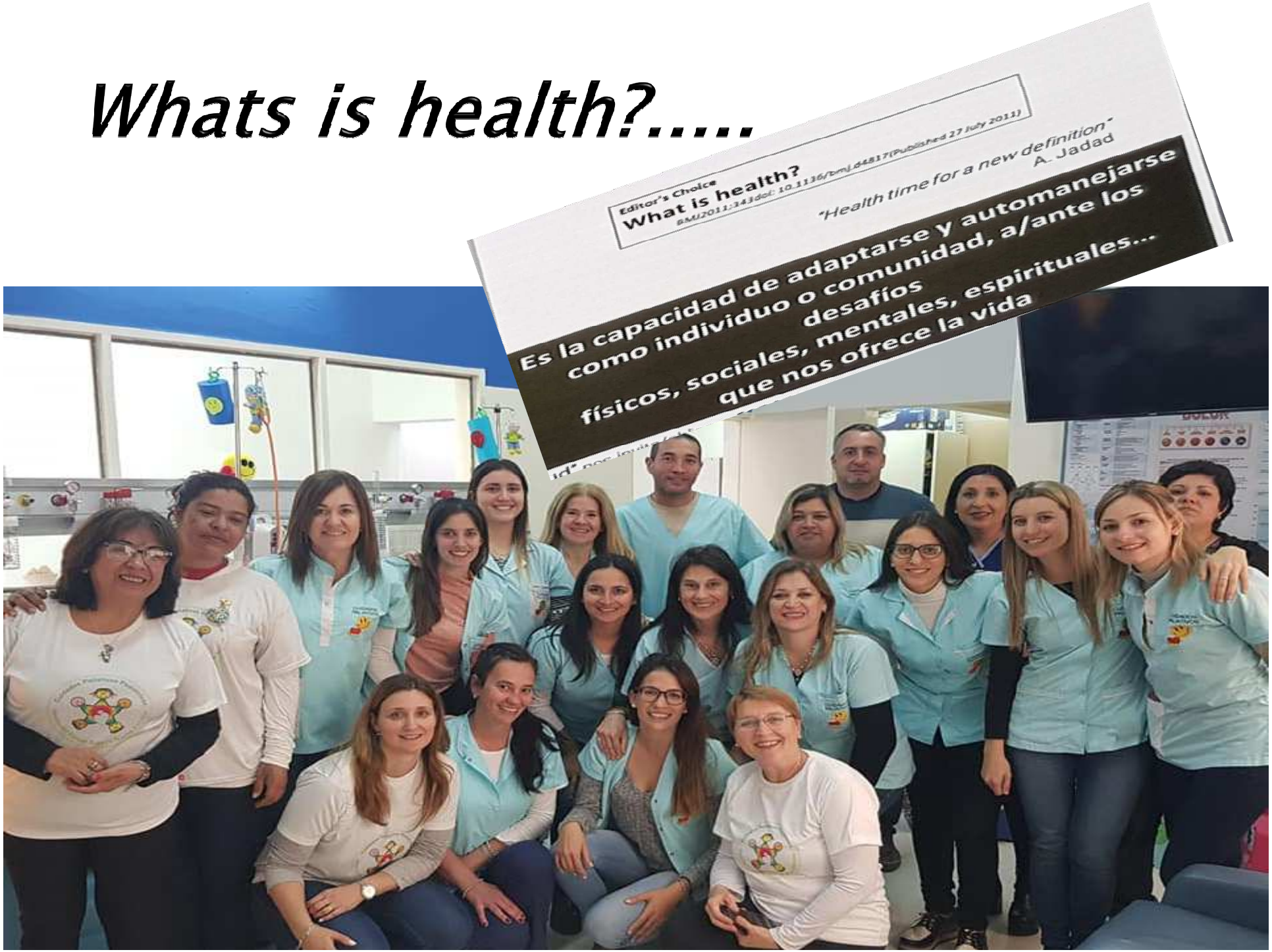
Transición: internación a los Cuidados Paliativos Domiciliarios

Transición: desde Cuidados Paliativos domiciliarios a la escuela Domiciliaria

Encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE): hacia la inclusión

Toma de decisiones Éticas, control de sintomas,Planificación Anticipada en el Fin de Vida , AET , Duelo...

Whats is health?.....



13 de Octubre : DIA MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

"Mi Cuidado Mi Derecho"

MUCHAS GRACIAS

Sociedad Argentina de Pediatría

Por un niño sano en un mundo mejor

JORNADAS DEL LITORAL

MI CUIDADO , MI DERECHO

MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS"

17 de octubre 2019

Horarios : 9 a 17hs.

SAP , Filial Rio Paraná. ER.

Lugar : Circulo Medico , Salón Azul, calle Urquiza 1500.