



Atención Paliativa Pediátrica en Madrid: una unidad de excelencia

Lourdes Chocarro González

RN, PhD

Genesis y desarrollo de la Unidad d Atención Integral paliativa pediátrica: Unidad de Excelencia



**Los inicios:
sentando las
bases**



**El desarrollo :
Presente y futuro**



Casos

Atención Paliativa pediátrica en Madrid: una unidad de excelencia

Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC):
Estándares de calidad para Centro de Excelencia:

Proporciona cuidados paliativos especializados en:

- **Paciente ingresados o ambulatorios**
- **Servicios de consulta**
- **Realiza formación e investigación**

Poner a disposición del niño y la familia un amplio abanico de recursos clínicos y educativos para las diferentes edades y capacidades cognitivas

Original Article

Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study



Palliative Medicine
2022, Vol. 36(4) 680–697
© The Author(s) 2022



Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/02692163221074547
journals.sagepub.com/home/pmj

SAGE



FONDAZIONE
MARUZZA
LEFEBVRE
D'OVIDIO
ONLUS

En los comienzos se sientan las bases...

- Modelo de atención centrado en la familia
- Tratamientos activos
- Mantener calidad de vida
- Equipo Interdisciplinarios + Equipo multidisciplinar
- Educación sanitaria
- Diferentes prestaciones (CP, C soporte, C Descarga...



El Equipo...

¿Quiénes ERAMOS?

- 2 pediatras
- 4 enfermeras
- 1 psicóloga
- 1 Trabajadora social
- 1 Auxiliar Administrativo



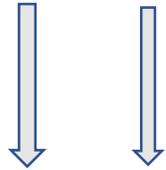
¿Quiénes somos AHORA?

- 1 Jefe Sección
- 6 pediatras
- 1 *supervisora*
- 6 *enfermeras DOM+HD*
- 9 enfermeras de hospital
- 2 psicólogas
- 2 trabajadores sociales
- 2 Auxiliares administrativas

- 1 farmacéutico 70%
- 1 **Fisioterapeuta**
- 1 **Conductor**
- 1 **Referentes espiritual (20%)**
- 1 **Psicologa EAPS (50%)**

...hacia la excelencia!: que hacemos (Areas de trabajo)

Interconsulta



- Informe medico
- Informe enfermería

N1. Consulta externa

1ª Valoración: ¿Punto de inflexión?

Si: N3

No: Situación clínica estable: seguimiento **N1**

N2 H Domicilio:

Niños reanimables

Visitas programadas domicilio

Atención telefónica 24 horas

Si urgencia llamar 112

No se les da medicación desde farmacia hospitalaria

N3 H Domicilio

Niños no reanimables

Visitas programadas en domicilio

Atención telefónica 24 horas

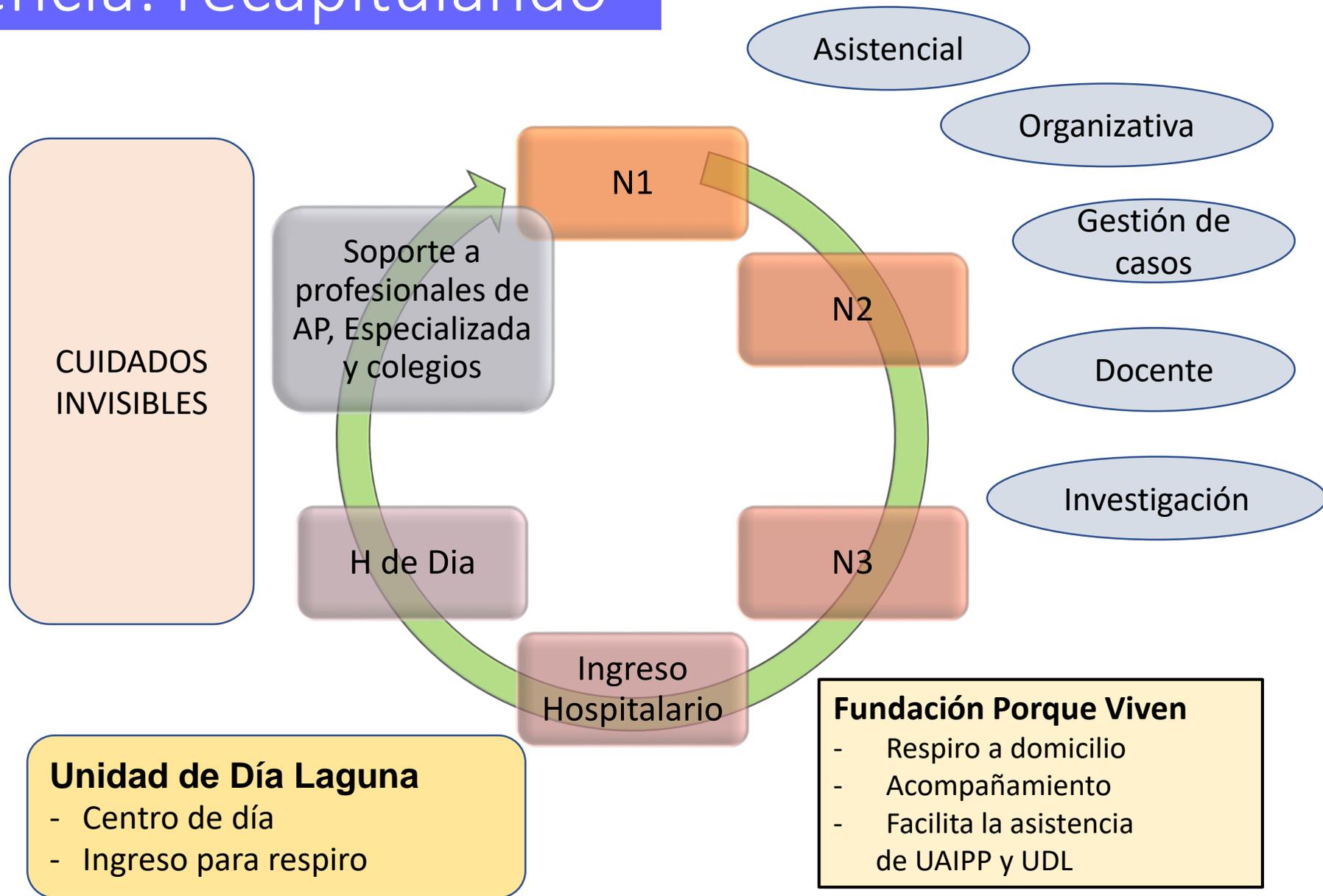
Urgencias atendidas por el equipo (Medico y Enfermera de guardia)

Cuidados especializados

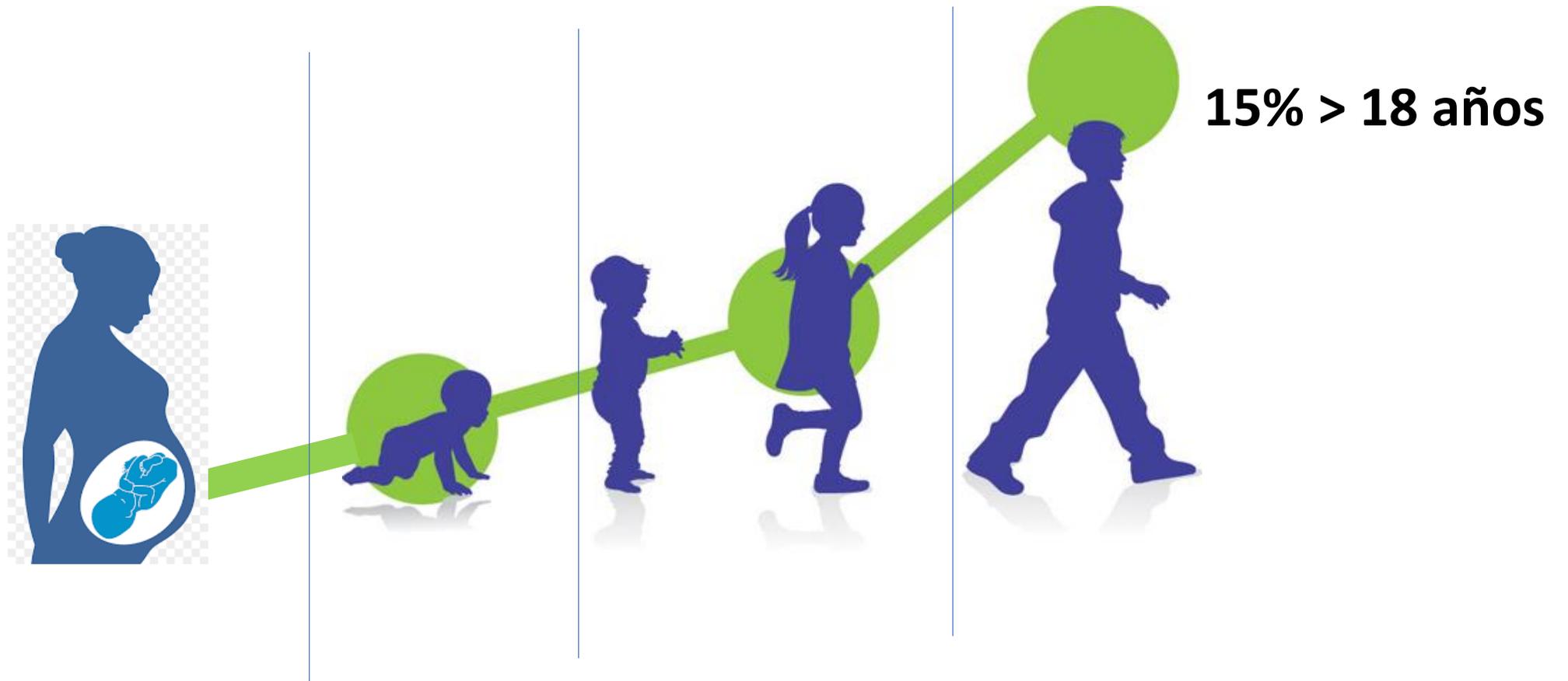
365 días al año :24 horas al día



La excelencia: recapitulando

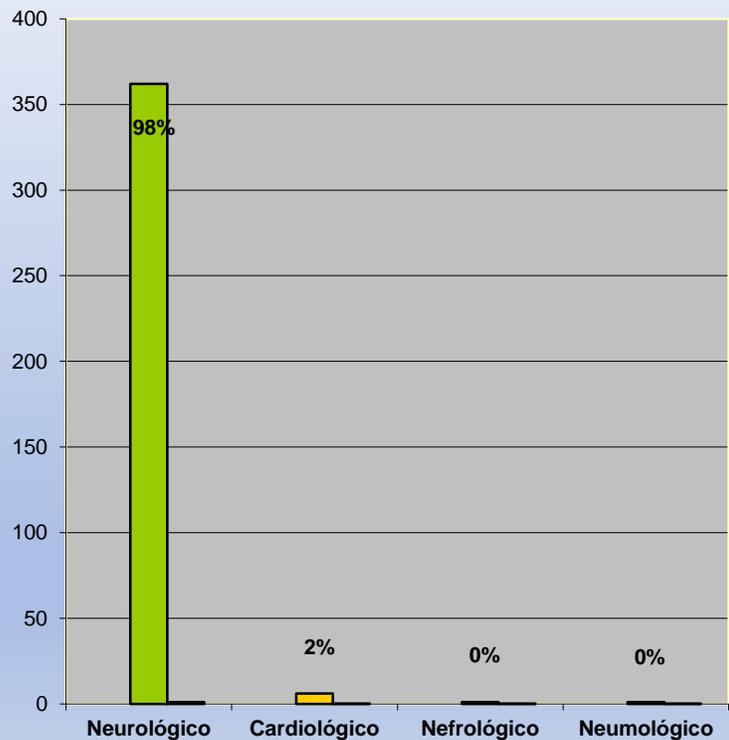


¿Cuál es el rango de edad para pacientes en cuidados paliativos pediátricos?

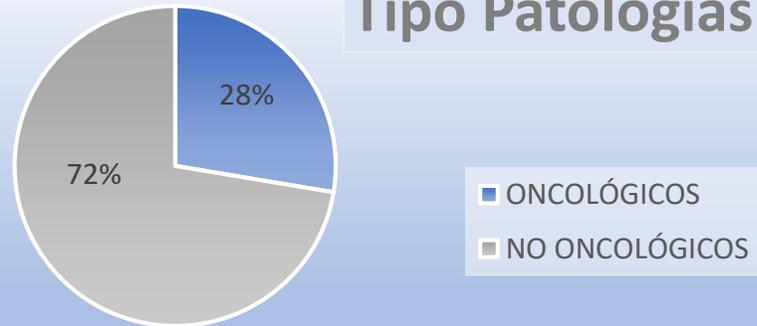


Patologías de los niños

Pacientes no oncológicos



Tipo Patologías

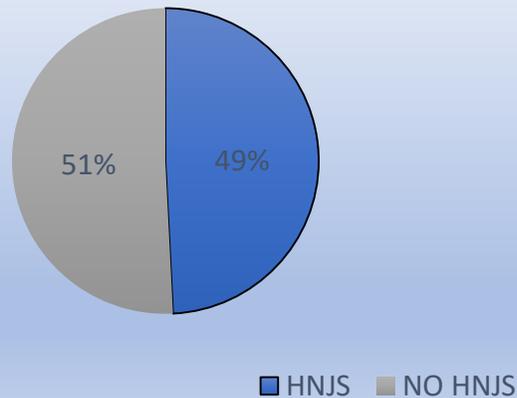


Diagnostico oncológico

Enfermedades hematopoyéticas	1%
Tumor	98%
Neurológico	0%
TOTAL	100%

Patologías de los niños

Procedencia todas patologías

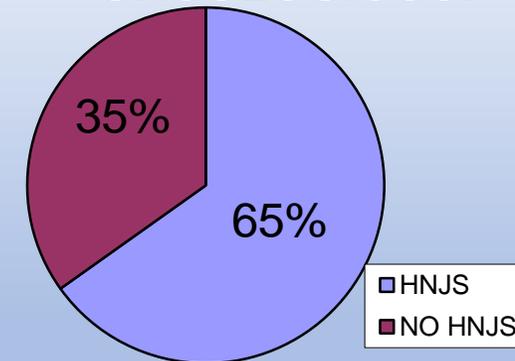


Procedencia Todas patologías de fuera del HNJ:

- Atención Primaria: 4%
- C Acogida/Colegios: 11%

PROCEDENCIA		%
HOSPITAL PÚBLICO	735	87%
HOSPITAL PRIVADO	34	4%
ATENCIÓN PRIMARIA	18	2%
OTROS	56	7%
total	843	

PROCEDENCIA PACIENTES ONCOLÓGICOS:

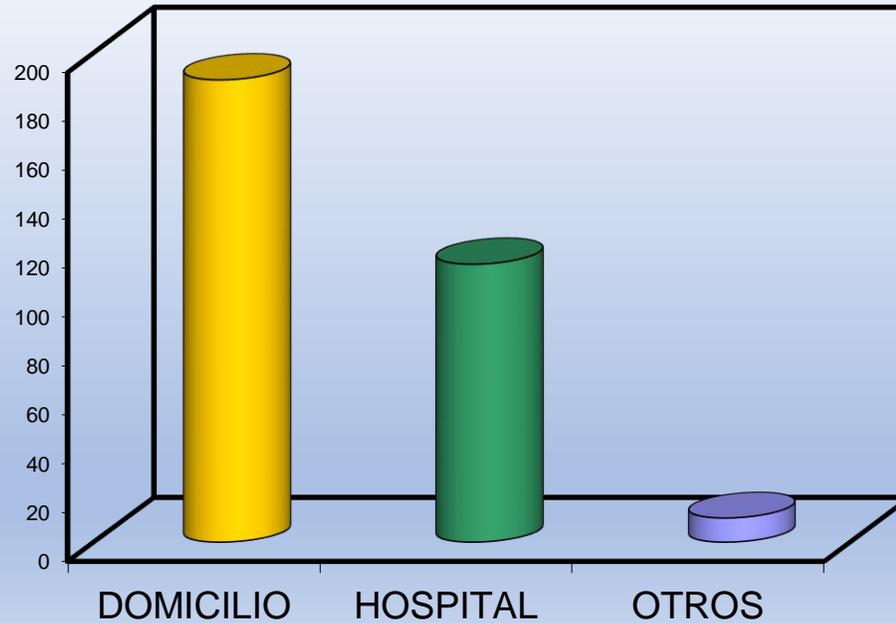


Mas datos

TIEMPO ESTANCIA UNIDAD HASTA FALLECIMIENTO

ONCOLOGICO	187 DIAS (Unos 6 meses)
NO ONCOLOGICO	1023 DIAS (Unos 3 años)

Lugar del fallecimiento

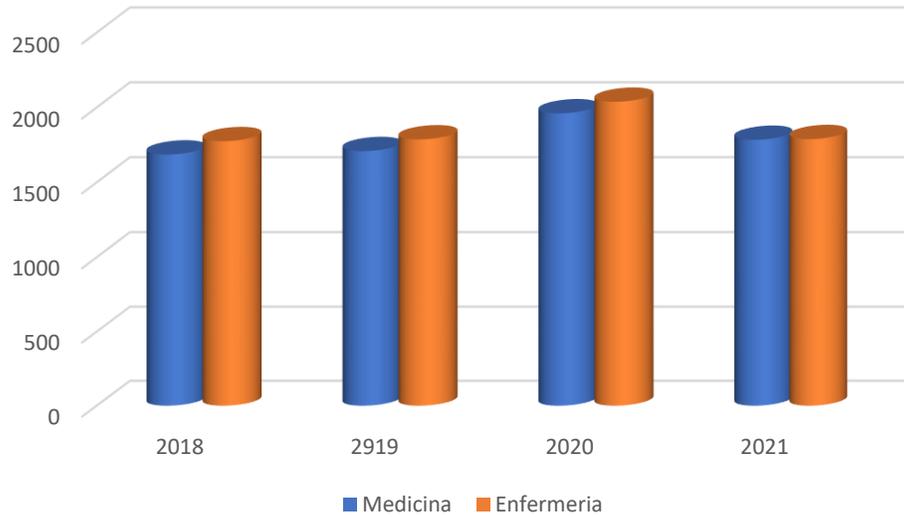


PRESENTE EQUIPO CPP

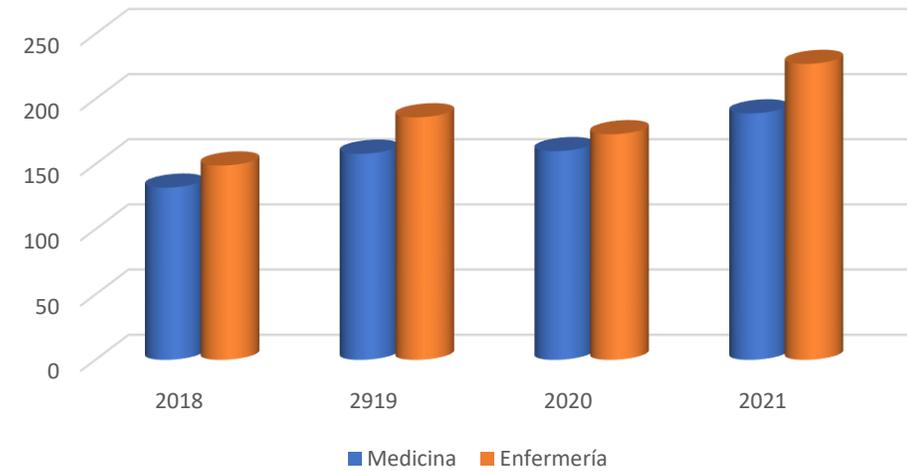
SI	71%
NO	29 %
total	100

Algunas prestaciones

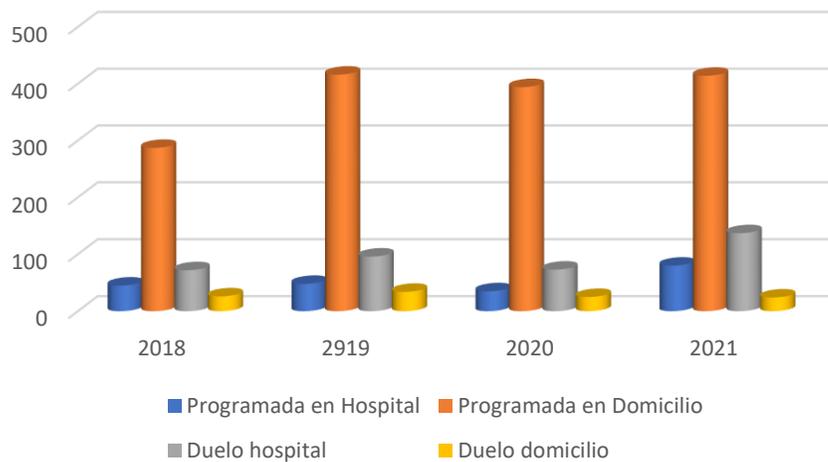
Visita Domicilio Programada



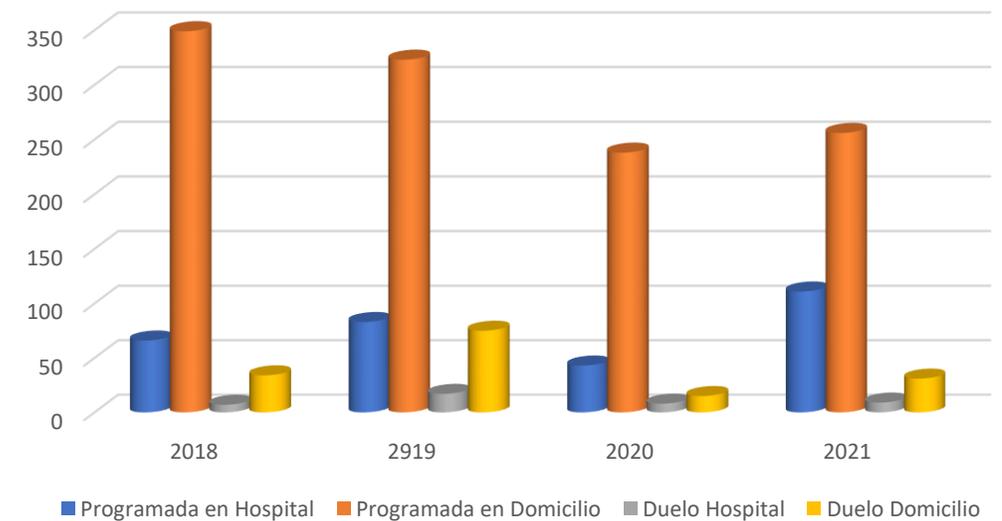
Visita Domicilio Urgente



Psicología

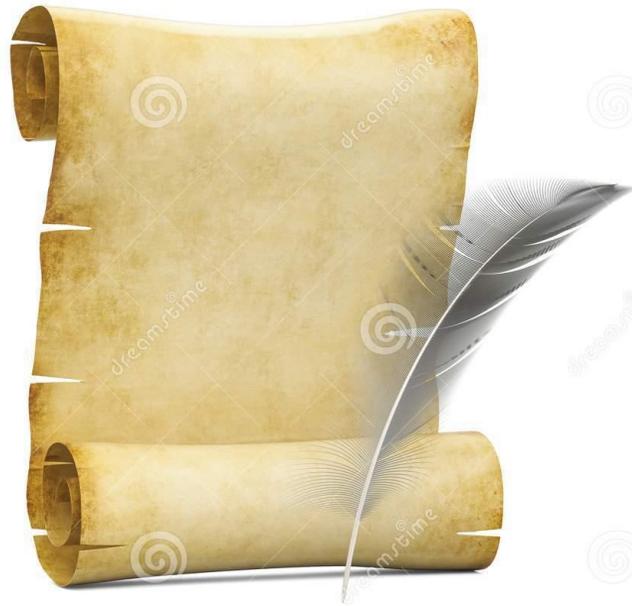


Trabajo social



Recapitulando

- 2000 visitas a domicilio/año
- 10% Urgencia
- 5000 llamadas teléfono



Actividad	2020	2021
Pacientes nuevos	205	206
Hospitalización	56	66
Hospitalización domiciliaria	100	103
Consulta externa	440	503
Total Pacientes	600	672

Unidad de Hospitalización



Santa Mónica

- 5 habitaciones individuales
- 2 camas hospital de día



Investigación

A grounded theory study of the perceptions and meanings associated with gastrostomies among parents of children with palliative needs

Lourdes Chocarro, P González, A Moreno, M Barceló and R Martino

International Journal of Palliative Nursing 2019, Vol 25, No 1



Children **2021**, 8, 178.

<https://doi.org/10.3390/children8030178>



Article

Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care

Lourdes Chocarro González ^{1,2,*} , Manuel Rigal Andrés ^{1,2}, Julio C. de la Torre-Montero ³ ,
Marta Barceló Escario ^{1,2} and Ricardo Martino Alba ^{1,2} 

The impact of home-based physical rehabilitation program on parents' experience with children in palliative care: a

qualitative study Rico-Mena P, Palacios-Ceña D, Martino-Alba R, Chocarro-Gonzalez L, Güeita-Rodríguez J. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2019 Aug;55(4):494-504. doi: 10.23736/S1973-9087.19.05474-1. Epub 2019 Feb 15. PMID: 30781934.



Investigación



12/2/2019

Death and Dying in the PICU, a Change in Mentality Journey : Pediatric Critical Care Medicine

Death and Dying in the PICU, a Change in Mentality Journey

García-Salido, Alberto, MD, PhD; Martino-Alba, Ricardo, MD, PhD; Serrano-González, Ana, MD, PhD

Pediatric Critical Care Medicine: January 2019 - Volume 20 - Issue 1 - p 93

doi: 10.1097/PCC.0000000000001762

Letters to the Editor

ORIGINAL ARTICLE

The impact of home-based physical rehabilitation program on parents' experience with children in palliative care: a qualitative study

Patricia RICO-MENA ¹, Domingo PALACIOS-CEÑA ^{2,3 *}, Ricardo MARTINO-ALBA ⁴,
Lourdes CHOCARRO-GONZALEZ ⁴, Javier GÜEITA-RODRÍGUEZ ^{2,3}

ORIGINAL BREVE

Retirada de asistencia respiratoria en domicilio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos

A. García-Salido^{a,b,*}, M. Monleón-Luque^b, M. Barceló-Escario^b,
C. del Rincón-Fernández^b, E. Catá-del Palacio^b y Ricardo Martino-Alba^b

^a Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

^b Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

Recibido el 25 de febrero de 2013; aceptado el 9 de mayo de 2013

Disponible en Internet el 21 de junio de 2013



Publicado en Internet:
11 junio 2018

Victoria Caballero Pérez.

Original

Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria

Victoria Caballero Pérez^a, Manuel Rigal Andrés^b, Sara Beltrán García^c, Fátima Parra Plantagenet-Whyte^a, M.^a Concepción Moliner Robredo^d, Lorena Gracia Torralba^e,
Claudia Orden Rueda^f, Ricardo Javier Martino Alba^b



Dolores difíciles en paciente en seguimiento por cuidados paliativos pediátricos: tratamiento multidisciplinar

I De Noriega, MA Pérez, V Puertas, M Rigal, L Martín, R Martino
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos; HIU del Niño Jesús, Madrid

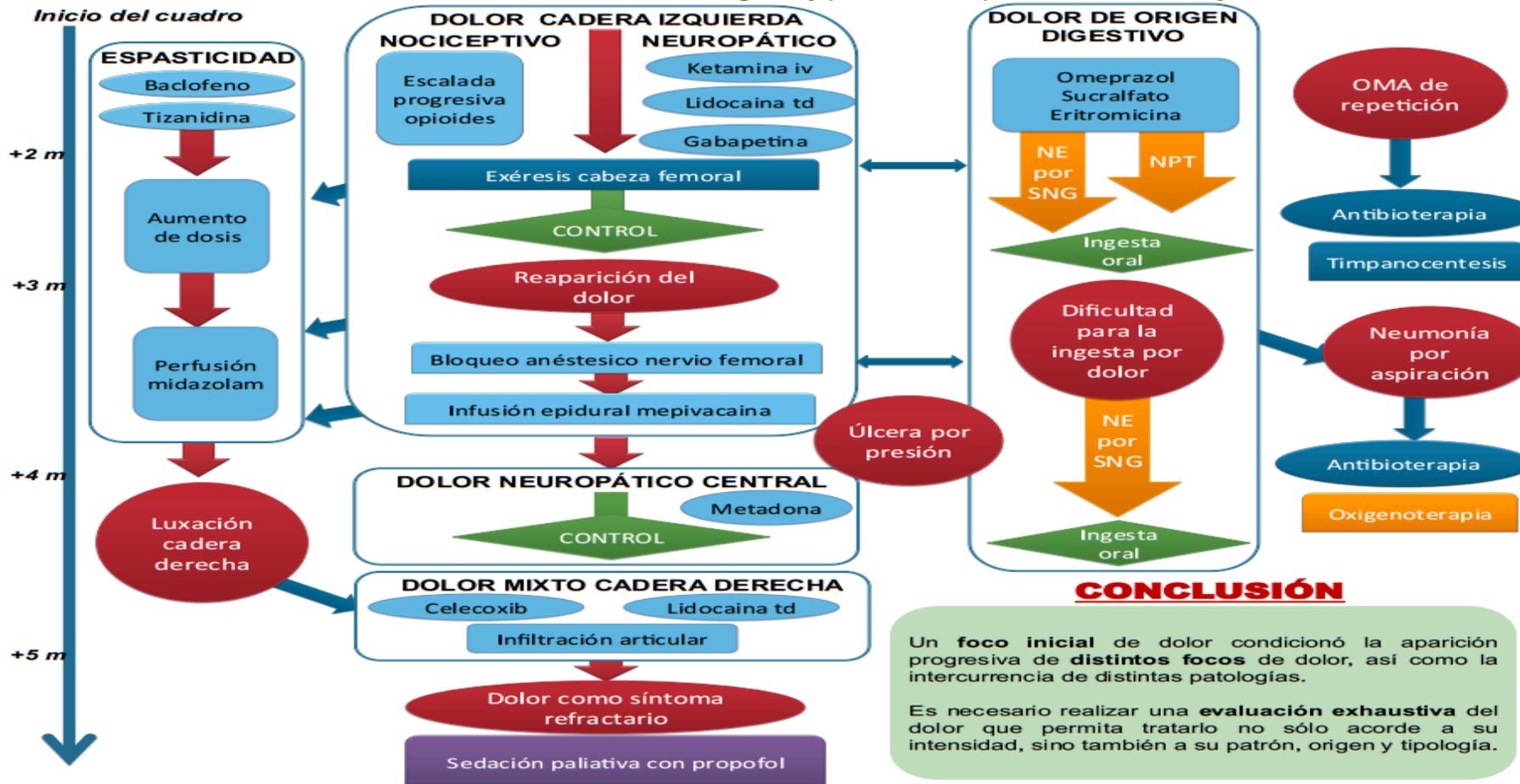


CASO CLÍNICO

- Niña de 11 años, PCI secundaria a kernicterus neonatal en seguimiento por UC Paliativos Pediátricos. Antecedente de estatus distónico en relación con cuadro de dolor abdominal a los 9 años.
- Intervenido de luxación de cadera izquierda por dolor nociceptivo con la manipulación. Buen control previo con paracetamol y metamizol.

EVOLUCIÓN TEMPORAL

Presentamos la evolución de los distintos problemas relacionados con el dolor de la paciente, su interacción así como los distintas medidas sintomáticas, etiológicas y paliativas empleadas en su manejo



CONCLUSIÓN

Un foco inicial de dolor condicionó la aparición progresiva de **distintos focos** de dolor, así como la intercurencia de distintas patologías.

Es necesario realizar una **evaluación exhaustiva** del dolor que permita tratarlo no sólo acorde a su intensidad, sino también a su patrón, origen y tipología.

Leyenda

- Evento adverso
- ↓ Evolución desfavorable
- ⬇ Evolución favorable
- ⬇ Interacción entre dolores
- Tratamiento/intervención sintomática
- ⬇ Tratamiento/intervención etiológico
- ⬇ Tratamiento de soporte

Otros proyectos de investigación

Hospitalización a cargo de CPP

Escuela de padres

Empleo de gastrostomía en CPP

Burn-out en profesionales de CP en la CAM

Seguridad farmacológica en hospitalización domiciliaria

Lidocaína tópica

Análisis de la práctica de sedaciones paliativas

Empleo de baclofeno intratecal

Ingresos desde Urgencias

Prevalencia de síntomas en pacientes con cáncer

Integración entre CPP y CIP

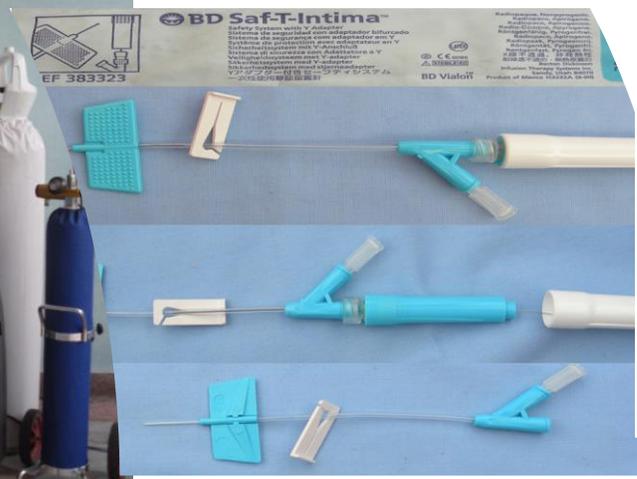
En el domicilio







Cuidados





Podemos ayudar a transformar el miedo a la muerte en la aceptación serena desde el RESPETO y el ACOMPAÑAMIENTO atendiendo de forma integral e interdisciplinar al niño y su familia.

(Carola del Rincón, Ricardo Martino, Elena Catá y Genay Montalvo Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico PSICOONCOLOGÍA. Vol. 5, Núm. 2-3, 2008, pp. 425-437)

Gracias

