

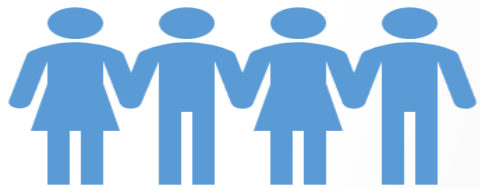


# Atención Paliativa Pediátrica en Madrid: una unidad de excelencia

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](https://sagepub.com/journals-permissions)  
DOI: 10.1177/02692163221074547  
[journals.sagepub.com/home/pmj](https://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?

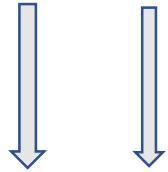
- 1 Jefe Sección
- 6 pediatras
- 1 *supervisora*
- 6 *enfermeras DOM+HD*
- 9 enfermeras de hospital
- 2 psicólogas
- 2 trabajadores sociales
- 2 Auxiliares administrativas

- 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

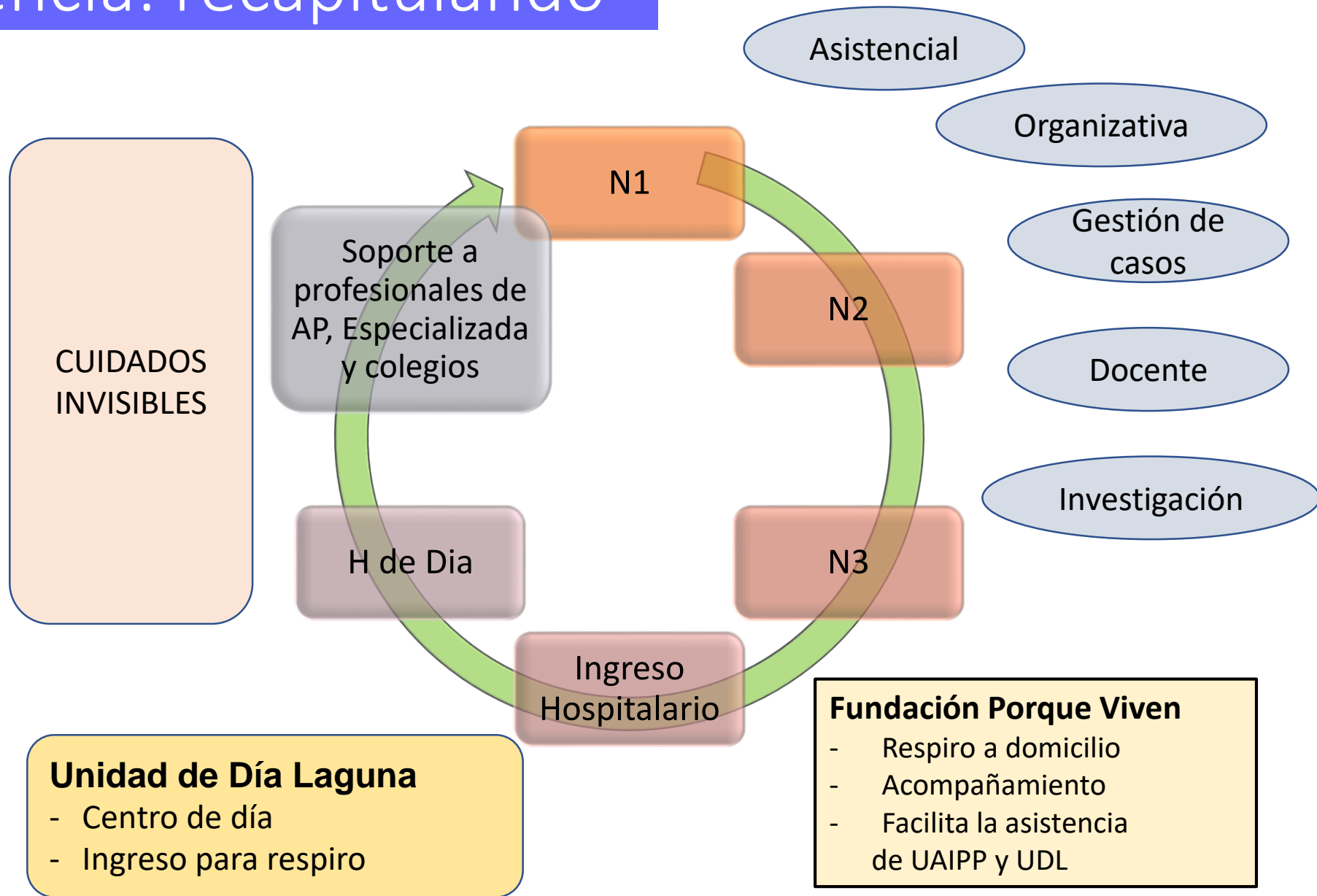
Urgencias atendidas por el equipo (Medico y Enfermera de guardia)

Cuidados especializados

365 días al año :24 horas al día

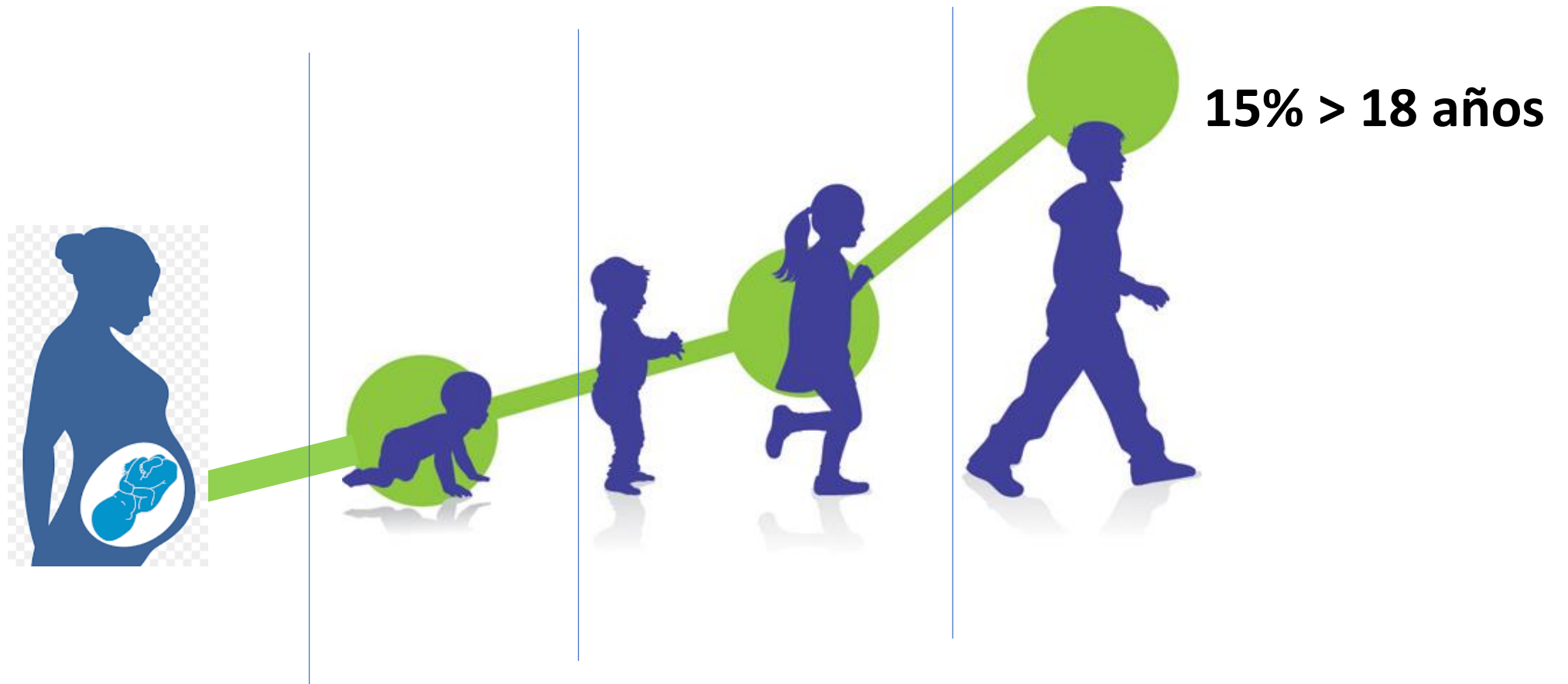


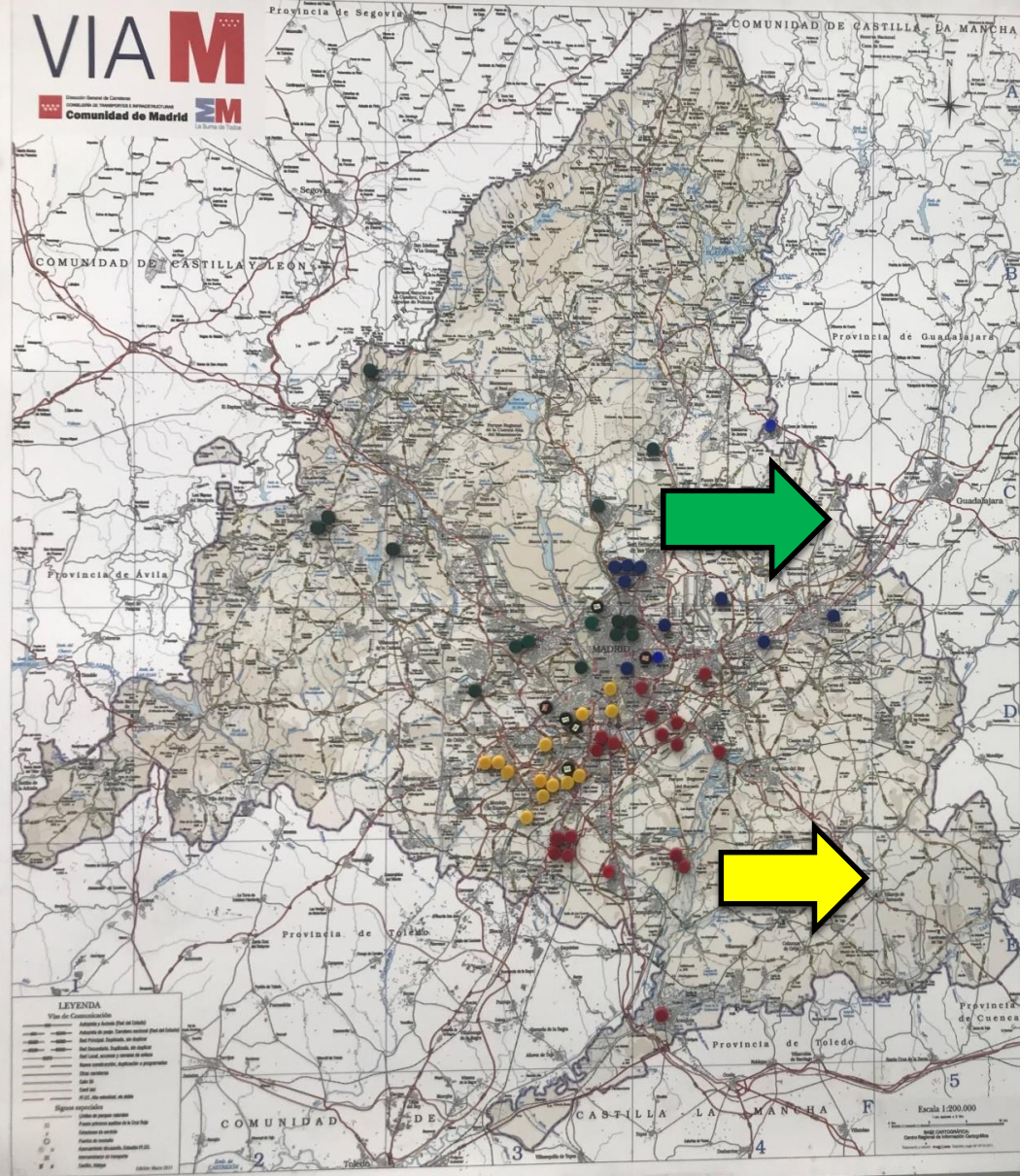
# La excelencia: recapitulando





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





CHINCHETAS  
ACTUALIZADO 22/07/2019



MUNICIPIOS	
ALCALÁ DE VALES	1
ALCAZAR DE SAN JUAN	1
ALCOBENDAS	1
ALFARO	1
ALFONSO XII	1
ALFONSO XIII	1
ALFONSO XIV	1
ALFONSO XV	1
ALFONSO XVI	1
ALFONSO XVII	1
ALFONSO XVIII	1
ALFONSO XIX	1
ALFONSO XX	1
ALFONSO XXI	1
ALFONSO XXII	1
ALFONSO XXIII	1
ALFONSO XXIV	1
ALFONSO XXV	1
ALFONSO XXVI	1
ALFONSO XXVII	1
ALFONSO XXVIII	1
ALFONSO XXIX	1
ALFONSO XXX	1
ALFONSO XXXI	1
ALFONSO XXXII	1
ALFONSO XXXIII	1
ALFONSO XXXIV	1
ALFONSO XXXV	1
ALFONSO XXXVI	1
ALFONSO XXXVII	1
ALFONSO XXXVIII	1
ALFONSO XXXIX	1
ALFONSO XL	1
ALFONSO XLI	1
ALFONSO XLII	1
ALFONSO XLIII	1
ALFONSO XLIV	1
ALFONSO XLV	1
ALFONSO XLVI	1
ALFONSO XLVII	1
ALFONSO XLVIII	1
ALFONSO XLIX	1
ALFONSO L	1
ALFONSO LI	1
ALFONSO LII	1
ALFONSO LIII	1
ALFONSO LIV	1
ALFONSO LV	1
ALFONSO LVI	1
ALFONSO LVII	1
ALFONSO LVIII	1
ALFONSO LIX	1
ALFONSO LX	1
ALFONSO LXI	1
ALFONSO LXII	1
ALFONSO LXIII	1
ALFONSO LXIV	1
ALFONSO LXV	1
ALFONSO LXVI	1
ALFONSO LXVII	1
ALFONSO LXVIII	1
ALFONSO LXIX	1
ALFONSO LXX	1
ALFONSO LXXI	1
ALFONSO LXXII	1
ALFONSO LXXIII	1
ALFONSO LXXIV	1
ALFONSO LXXV	1
ALFONSO LXXVI	1
ALFONSO LXXVII	1
ALFONSO LXXVIII	1
ALFONSO LXXIX	1
ALFONSO LXXX	1
ALFONSO LXXXI	1
ALFONSO LXXXII	1
ALFONSO LXXXIII	1
ALFONSO LXXXIV	1
ALFONSO LXXXV	1
ALFONSO LXXXVI	1
ALFONSO LXXXVII	1
ALFONSO LXXXVIII	1
ALFONSO LXXXIX	1
ALFONSO LXXXX	1
ALFONSO LXXXXI	1
ALFONSO LXXXXII	1
ALFONSO LXXXXIII	1
ALFONSO LXXXXIV	1
ALFONSO LXXXXV	1
ALFONSO LXXXXVI	1
ALFONSO LXXXXVII	1
ALFONSO LXXXXVIII	1
ALFONSO LXXXXIX	1
ALFONSO LXXXXX	1

**Comunidad Autónoma:**  
6.751.251 personas

**Madrid capital: 3.305.408**

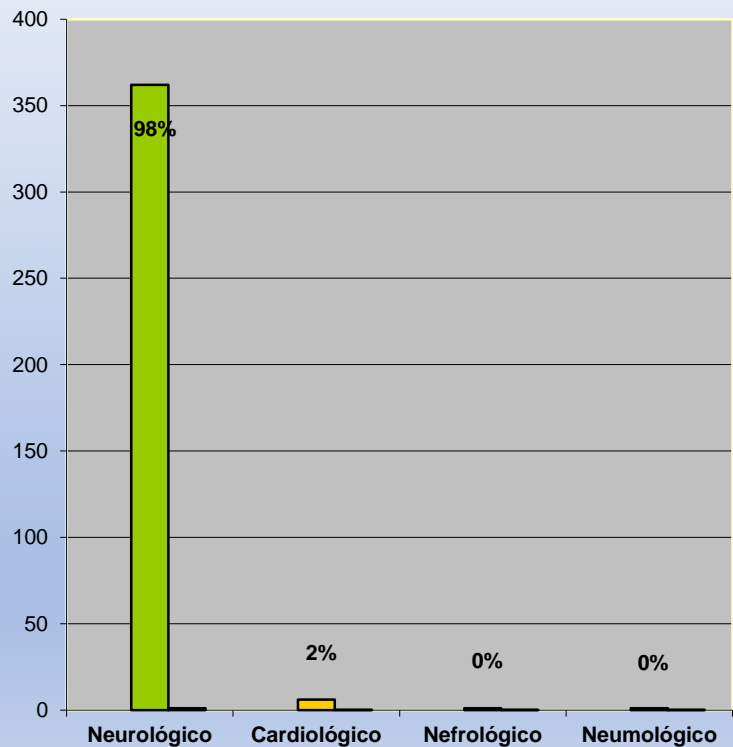
**1.350.000 < 20 años**

**25-30/10.000**

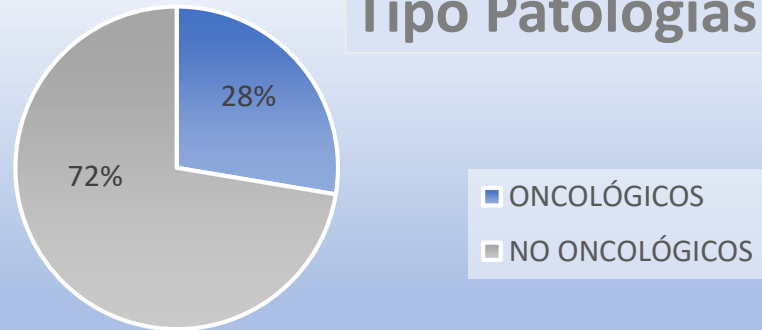
**4000** pueden necesitar  
cuidados paliativos específicos

# Patologías de los niños

## Pacientes no oncológicos



## Tipo Patologías

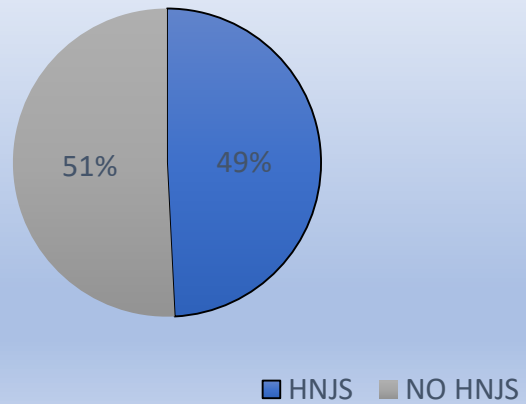


## Diagnostico oncológico

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

# Patologías de los niños

## Procedencia todas patologías

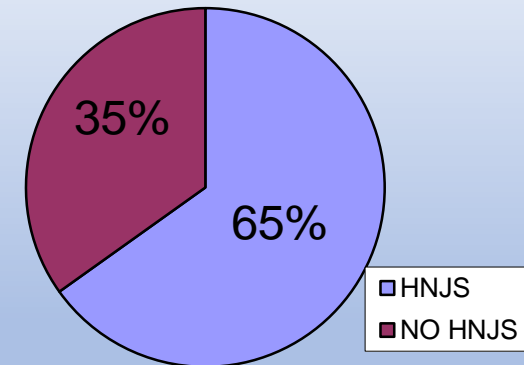


Procedencia Todas patologías de fuera del HNJ:

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

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

## PROCEDENCIA PACIENTES ONCOLÓGICOS:

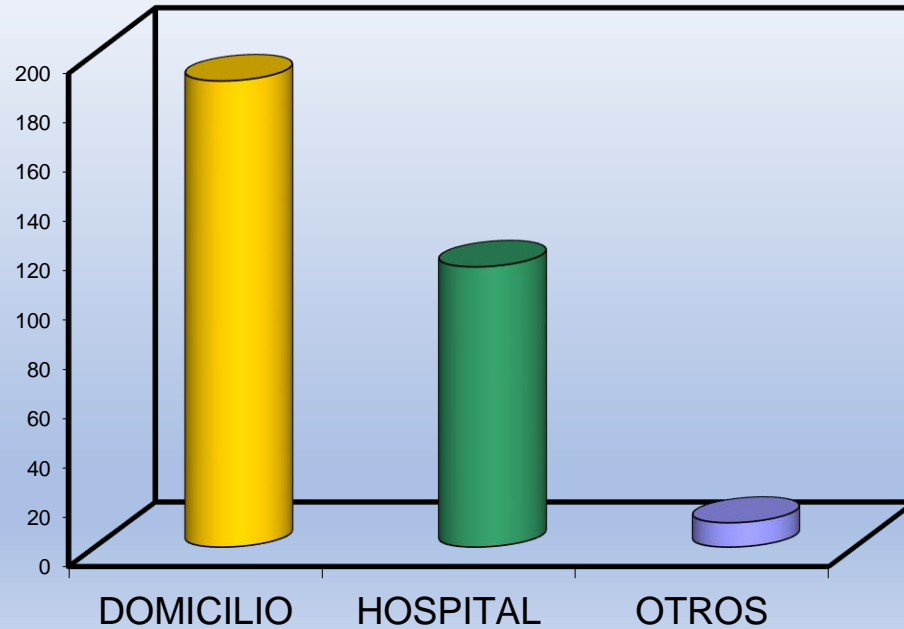


# Mas datos

## TIEMPO ESTANCIA UNIDAD HASTA FALLECIMIENTO

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

## Lugar del fallecimiento

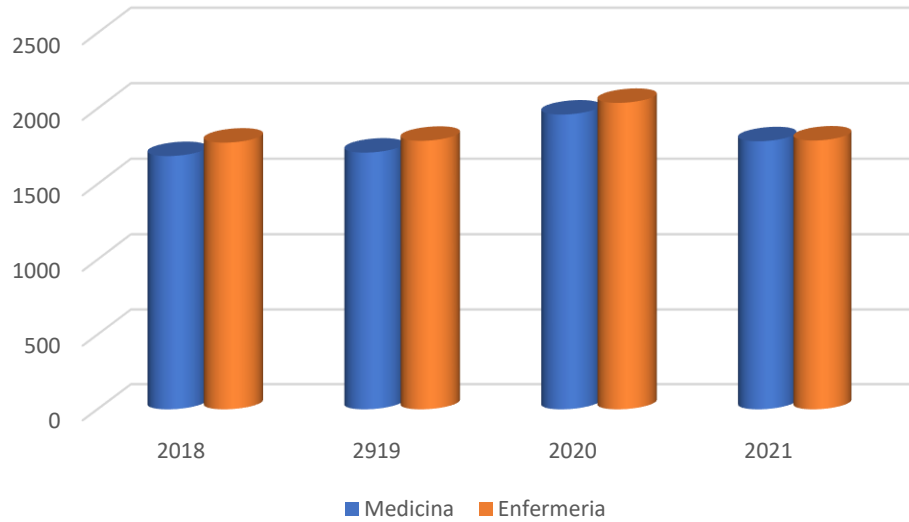


## PRESENTE EQUIPO CPP

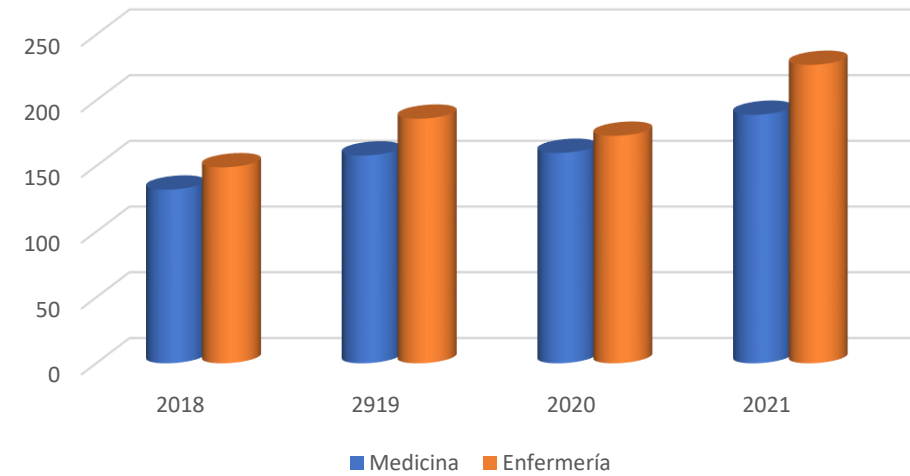
SI	71%
NO	29 %
total	100

# Algunas prestaciones

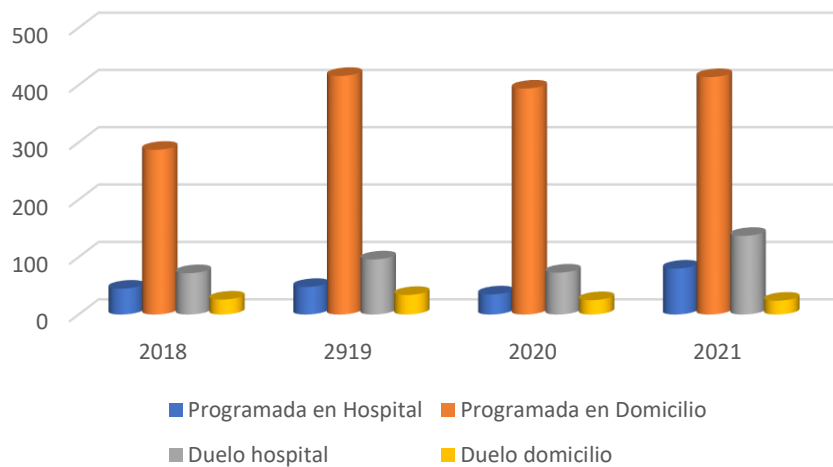
## Visita Domicilio Programada



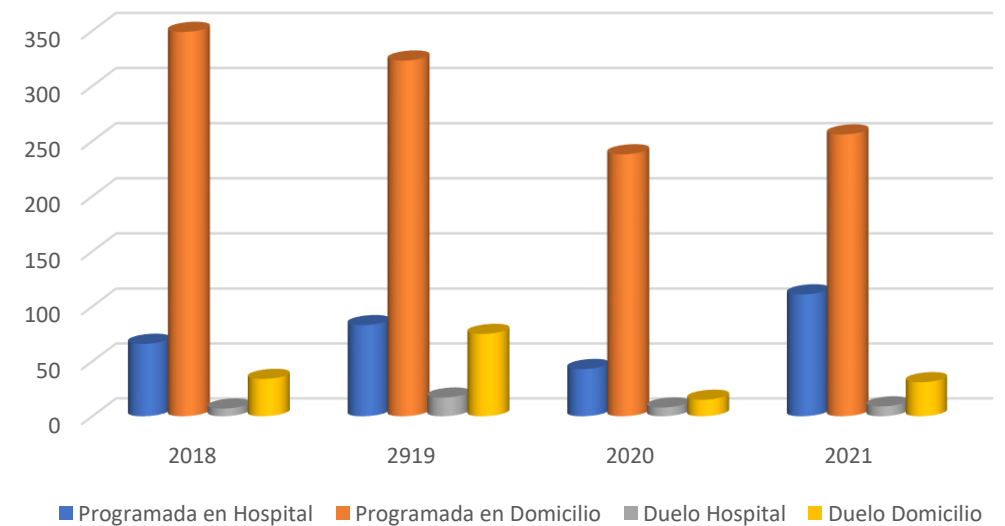
## Visita Domicilio Urgente



## Psicología



## Trabajo social



# Recapitulando

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



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

# 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 <sup>1,2,\*</sup> , Manuel Rigal Andrés <sup>1,2</sup>, Julio C. de la Torre-Montero <sup>3</sup> ,  
Marta Barceló Escario <sup>1,2</sup> and Ricardo Martino Alba <sup>1,2</sup> 

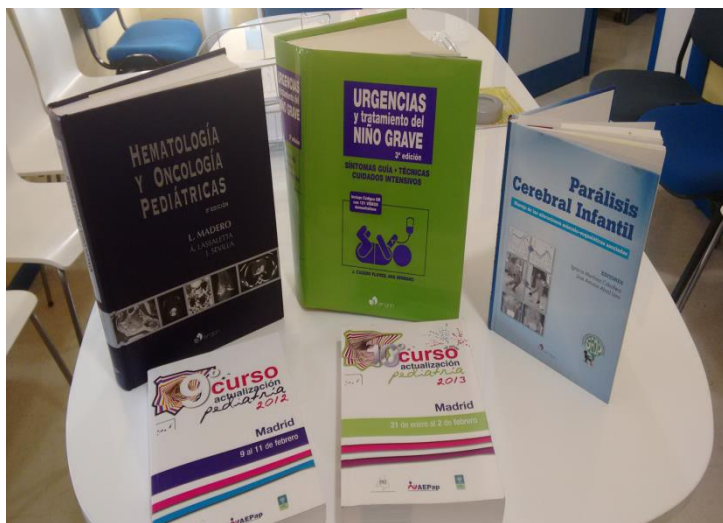
## The impact of home-based physical rehabilitation program on parents' experience with children in palliative care: a

**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.



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 <sup>1</sup>, Domingo PALACIOS-CEÑA <sup>2,3 \*</sup>, Ricardo MARTINO-ALBA <sup>4</sup>,  
Lourdes CHOCARRO-GONZALEZ <sup>4</sup>, Javier GÜEITA-RODRÍGUEZ <sup>2,3</sup>

ORIGINAL BREVE

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

A. García-Salido <sup>a,b,\*</sup>, M. Monleón-Luque <sup>b</sup>, M. Barceló-Escario <sup>b</sup>,  
C. del Rincón-Fernández <sup>b</sup>, E. Catá-del Palacio <sup>b</sup> y Ricardo Martino-Alba <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

<sup>b</sup> 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



Original

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

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

Publicado en Internet:  
11 junio 2018

Victoria Caballero Pérez



# 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

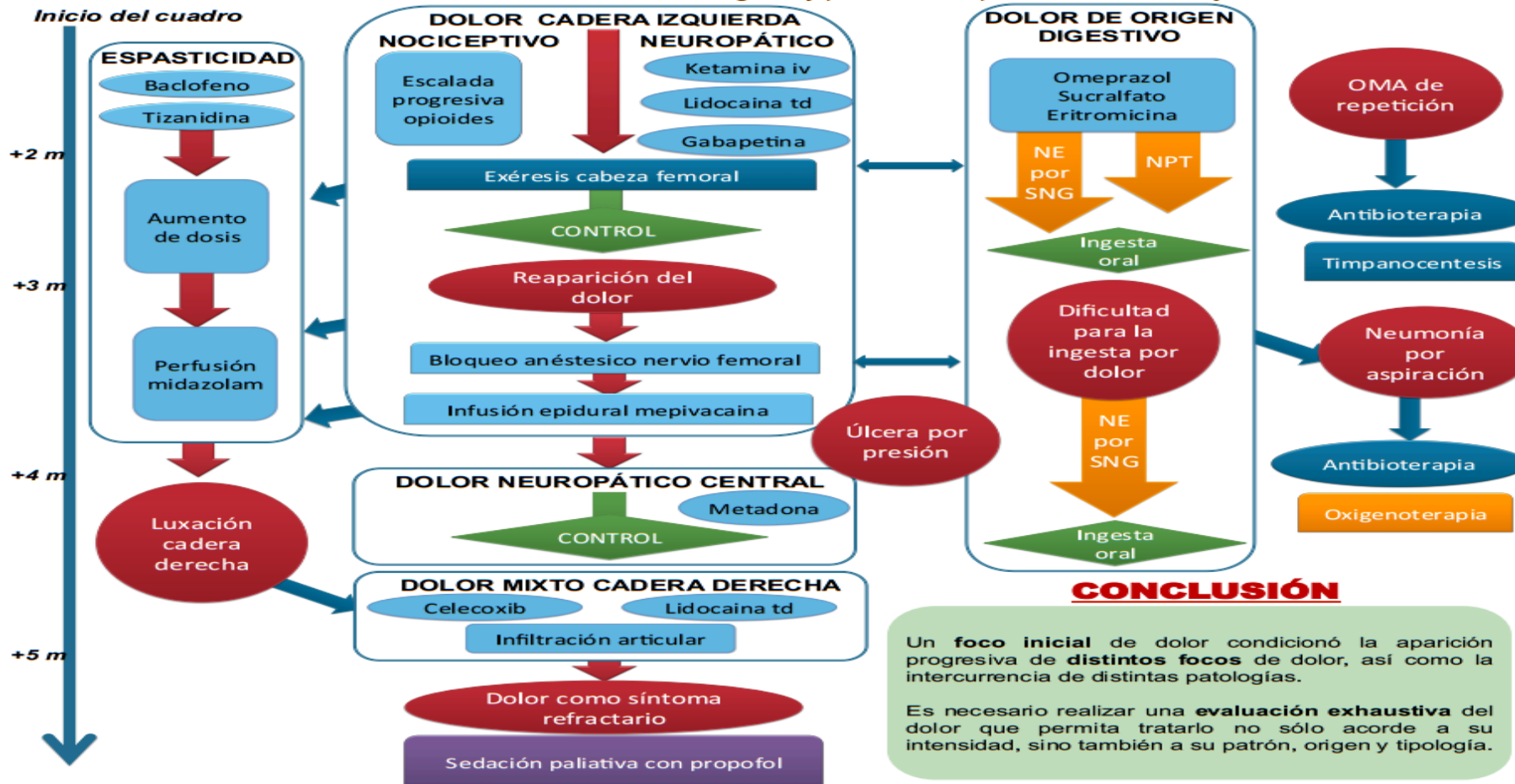


## CASO CLÍNICO

- 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



### 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

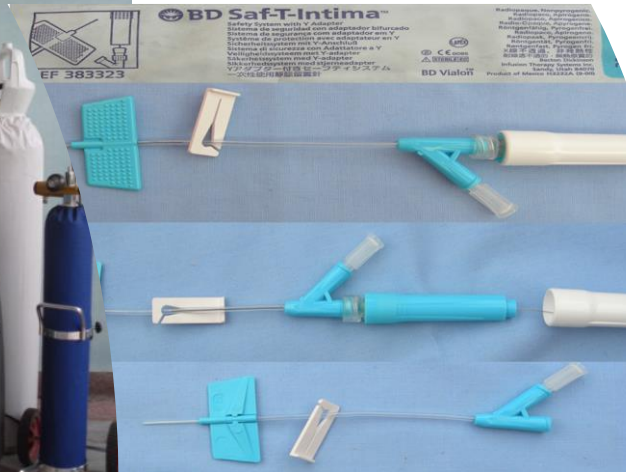


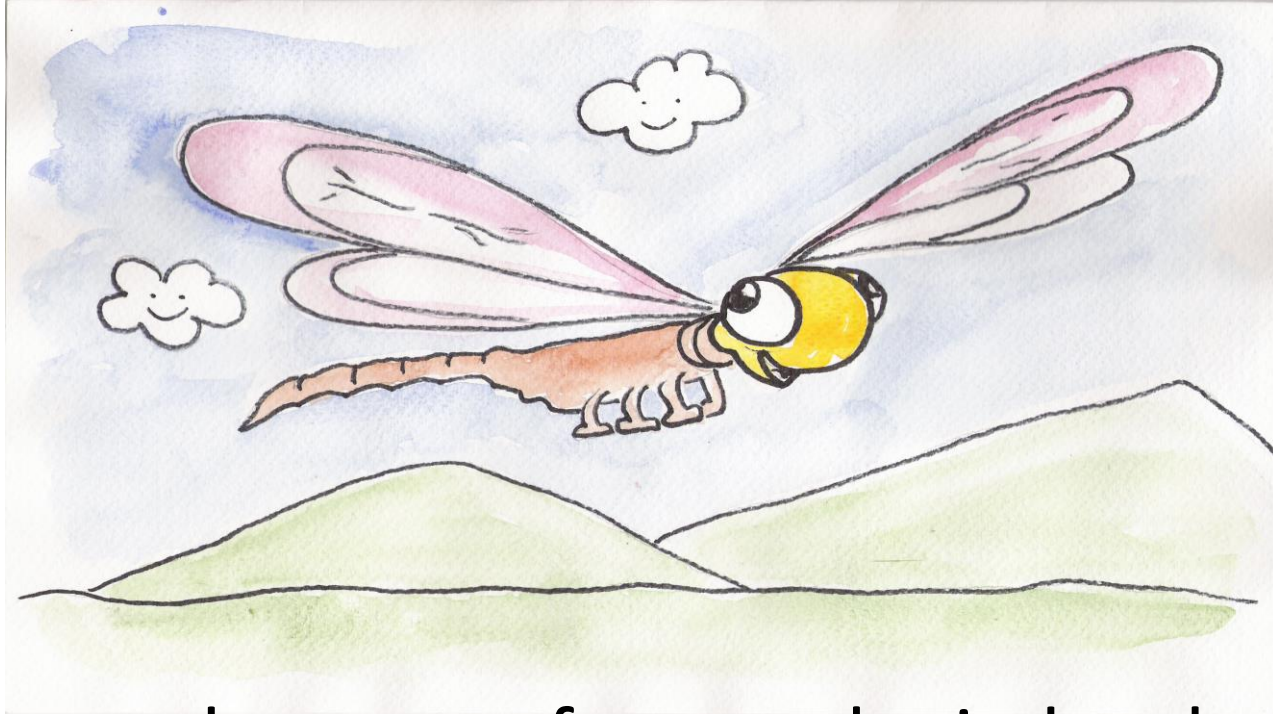






# Cuidados





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

