

Cuidados Paliativos Pediátricos en Cataluña

Equipo de soporte hospitalario de atención paliativa pediátrica

Laura Gil Juanmiquel

Pediatra

Unitat d'Atenció Paliativa Pediàtrica Integral

Hospital Universitari Vall d'Hebron

La mirada pediátrica



Población pediátrica heterogénea



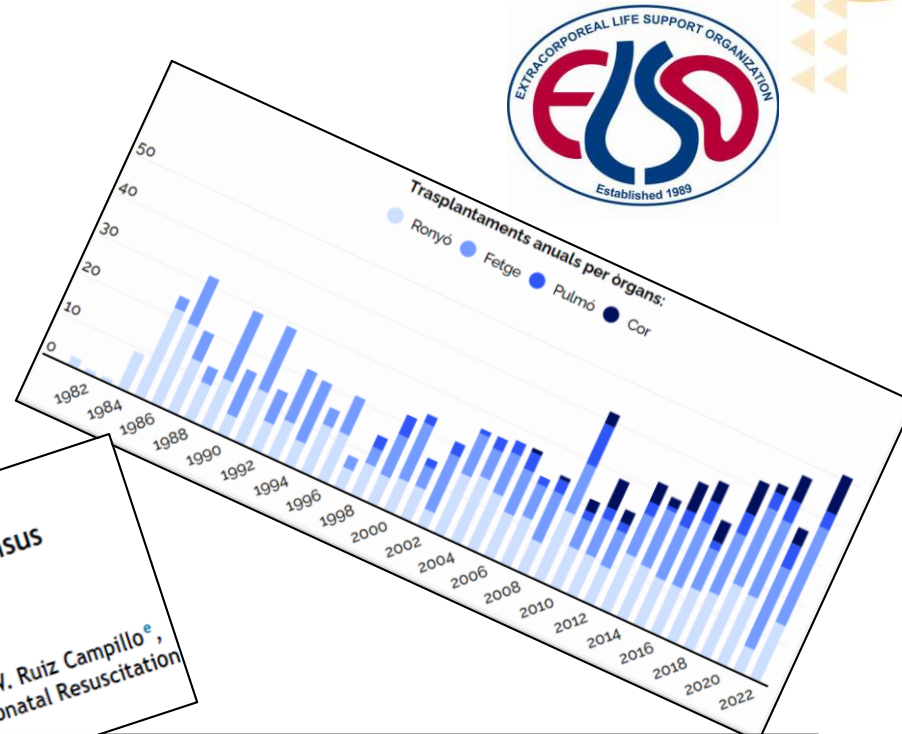
Sociedad multicultural



Desarrollo de curas, técnicas y tratamientos

Surviving Sepsis Campaign International Guidelines for the Management of Septic Shock and Sepsis-Associated Organ Dysfunction in Children

Spanish guide for neonatal stabilization and resuscitation 2021: Analysis, adaptation and consensus on international recommendations[☆]
Gonzalo Zeballos Sarrato^{a,*,} Alejandro Ávila-Álvarez^{b,} Raquel Escrig Fernández^{c,} Montserrat Izquierdo Renau^{d,} César W. Ruiz Campillo^{e,} Celia Gómez Robles^{f,} Martín Iriondo Sanz^{g,} on behalf of the Neonatal Resuscitation Group of the Spanish Society of Neonatology (GRN-SENeo)¹



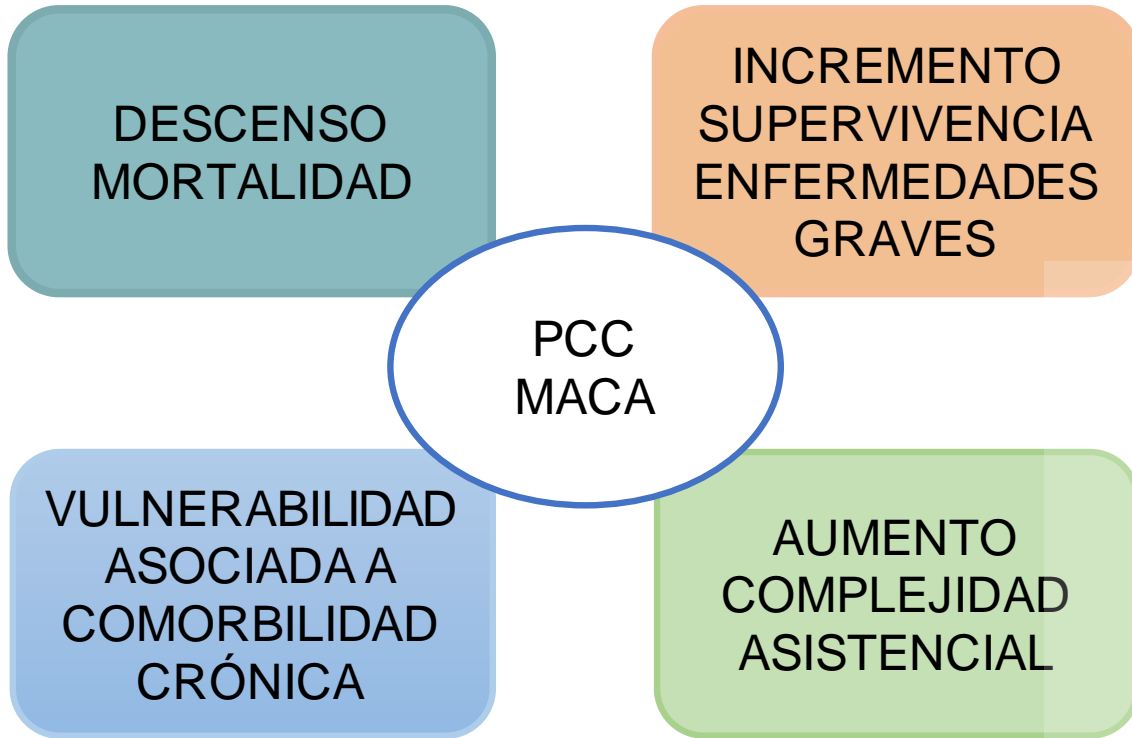
Journal of Clinical Medicine

Review

New Treatments in Spinal Muscular Atrophy: Positive Results and New Challenges

Sonia Messina^{1,2,*} and Maria Sframeli²

La mirada pediátrica



Cataluña

- 28/10. 000 niñ@s con enfermedades que limitan o amenazan la vida (PEDPAL)
- Estimación aproximada 5000 pacientes en Cataluña
- Mortalidad en Cataluña 2021 (datos IDESCAT)
 - 0 a 18 años: 276
 - Grupo mayoritario 0 años: 121
 - De 0 a 28 días: 85

Paliatius pediàtrics en Catalunya

Model organitzatiu
d'atenció integral a la
població infantil i juvenil
amb necessitats paliatives
i en situació de final de vida
Xarxa d'atenció paliativa
pediàtrica integral

- Red coordinada de servicios y atención:
 - Calidad asistencial
 - Unificar atención diferentes niveles asistenciales
 - Uso recursos adecuado / equitativo
 - Sostenibilidad sistema público
- Mirada precoz y amplia
- Enfermedad o condición que amenaza o limita la vida
 - Incertidumbre
 - Paciente pediátrico crónico complejo
 - Paciente pediátrico con enfoque paliativo

Paliatius pediàtrics en Catalunya

Pronòstic de vida:

- Limitat
- Anys, mesos, setmanes, dies, hores

Condicció crònica, greu, amenaçant per a la vida, principalment:

- Avançada
- Progressiva
- Freqüents crisis de necessitats
- Altes necessitats i demanda

"Població pal·liativa" pediàtrica

Necessitats pal·liatives de l'infant o adolescent i la seva família:

- Complexitat variable i dinàmica
- Multidimensionals (física, emocional, sociofamiliar,...)
- Repercussió a l'entorn

Les intervencions específiques tenen

progressivament un impacte limitat en modificar el curs de la malaltia, el pronòstic i la qualitat de vida de l'infant o adolescent

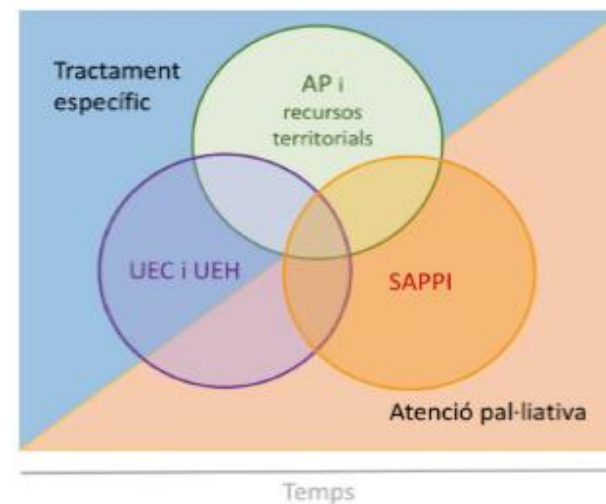
Intervencions:

- Enfocament pal·liatiu o cures pal·liatives: bàsiques o complexes
- Valoració de necessitats
- Control de símptomes
- Suport emocional
- Cures bàsiques
- Abordatge psicoemocional, social i espiritual
- Conflictes ètics
- Planificació de decisions anticipades
- Gestió del cas, atenció integrada i continuada

Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida. Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral.



Font: adaptat del TERMCAI.



XAPPI

1. Primera Fase: SAPPis (Hospital Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu, Parc Taulí)
2. Segunda Fase: Hospital territorial
3. Tercera Fase: Territorio

Centro de Atención Intermedia

DADES ACTIVITAT XAPPI 2021

Pacients atesos: **742**

467 exclusius SAPPis

57 atenció compartida

218 segona corona Hospital Territorial)

No dades actuals d'hospital de proximitat

Noves derivacions a SAPPi: **236**

Altes a segona corona: **80**

Defuncions: **126**

106 SAPPis

20 de segona corona Hospital Territorial

Defuncions a domicili: **43**

DADES ACTIVITAT XAPPI 2022

Pacients atesos: **844**

591 exclusius SAPPis

72 atenció compartida

325 segona corona Hospital Territorial)

No dades actuals d'hospital de proximitat

Noves derivacions a SAPPi: **258**

Altes a segona corona: **80**

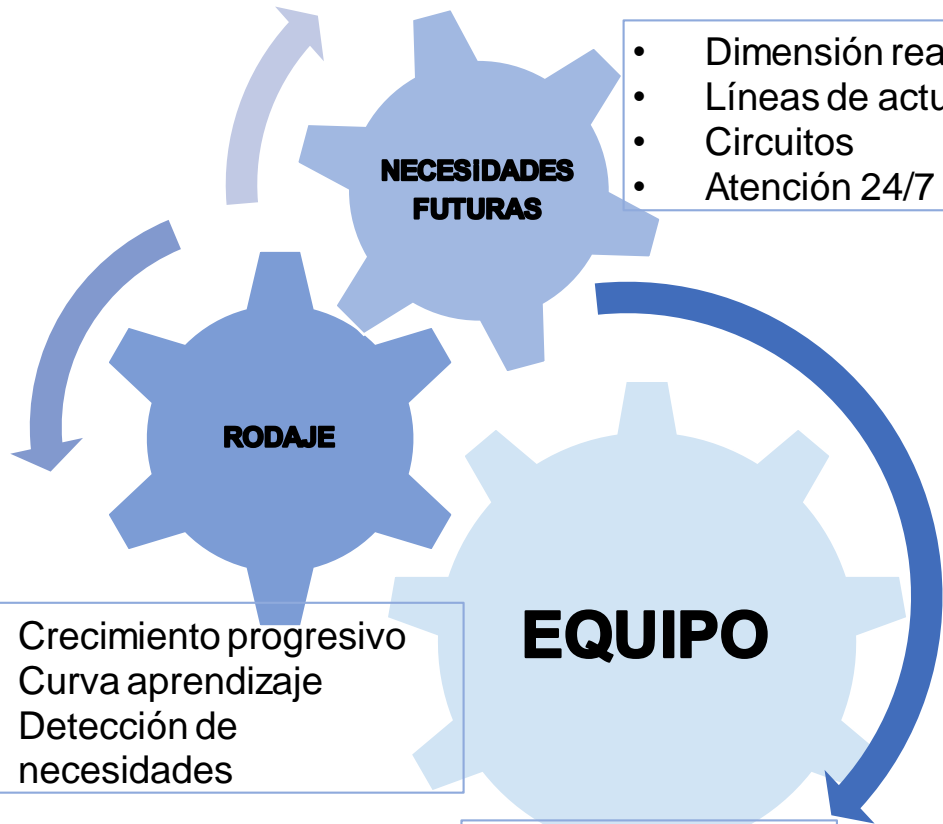
Defuncions: **154**

117 SAPPis

37 de segona corona Hospital Territorial

Defuncions a domicili: **44**

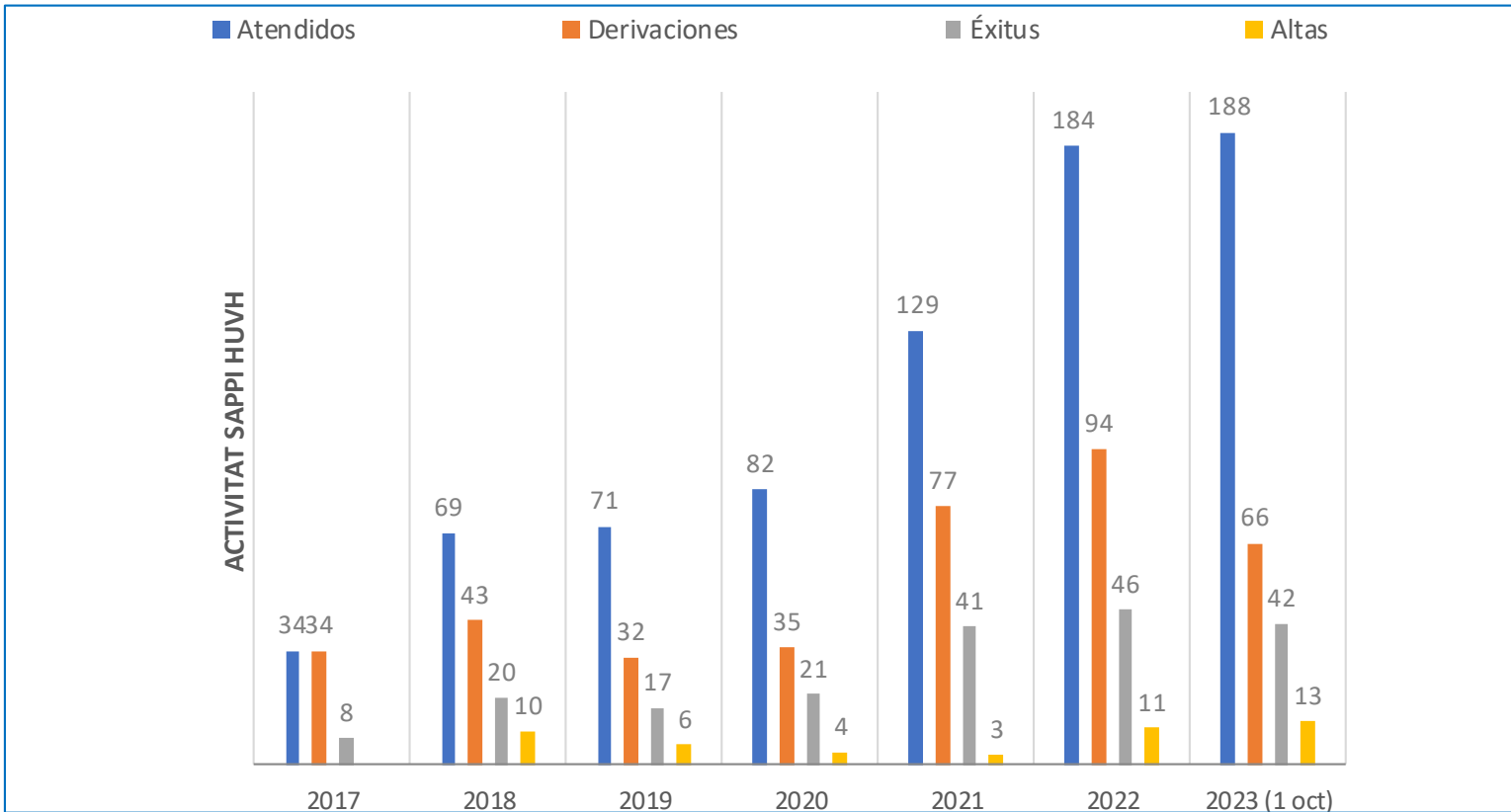
Unidad de atención paliativa pediátrica Vall d'Hebron



- Dimensión real del equipo
- Líneas de actuación
- Circuitos
- Atención 24/7

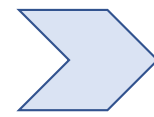
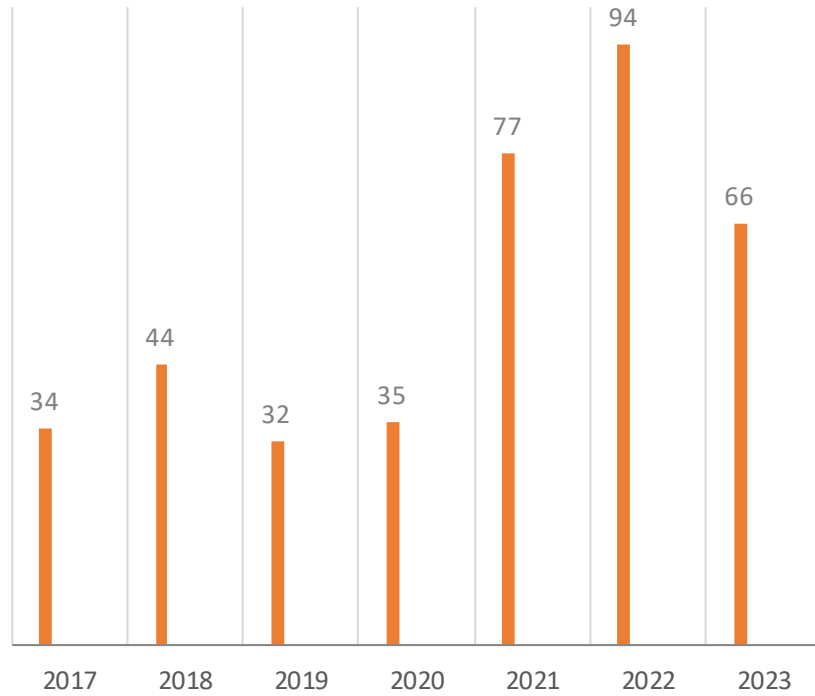
- Crecimiento progresivo
- Curva aprendizaje
- Detección de necesidades

- Pediatría
- Enfermería
- Trabajo social
- Psicología
- Administrativa

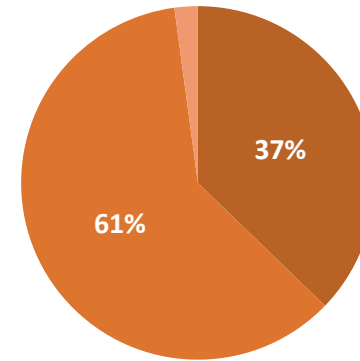


Unidad de atención paliativa pediátrica Vall d'Hebron

DERIVACIONES SAPPI HUVH



■ PCC ■ MACA ■ no tributario

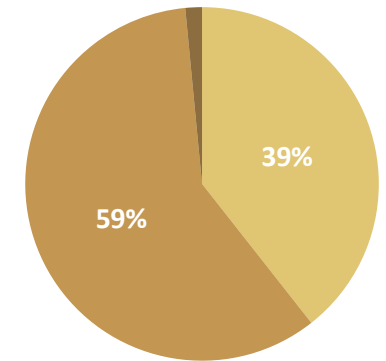


2022

Grupo principal (2022):

- Neurología: 29/94
- Oncología: 26/94
- Neonatos: 17/94
- Cardiología: 12/94
- Hematología 7/94
- Otros 3/94

■ PCC ■ MACA ■ no tributario



2023

Consenso PCC/MACA

Unidad de atención paliativa pediátrica Vall d'Hebron

Tipo actividad



Atención domiciliaria



Consulta externa



Atención hospitalaria

- Hospitalización a cargo
- **Unidad de soporte hospitalario**



Atención al duelo



Interconsulta

**HOSPITALIZACIÓN
UCIP
NEONATOS
ESPECIALIDADES**

EXTRAHOSPITALARIA



CAMBIO DE PARADIGMA

- Reticencia
- Desconocimiento
- Objetivos curativos

- Valoración integral del caso
- Identificación de necesidades
- Práctica asistencial avanzada
- Coordinación asistencial
- Educación sanitaria
- Atención integral: gestión de la enfermedad, atención psicosocial y espiritual
- Atención al duelo

Presencia y proceso

- ✓ Explicar y entender
- ✓ Presencia positiva
- ✓ Organización: protocolo
- ✓ Feedback, mejoría



Coordinación general

Descripció fundacional

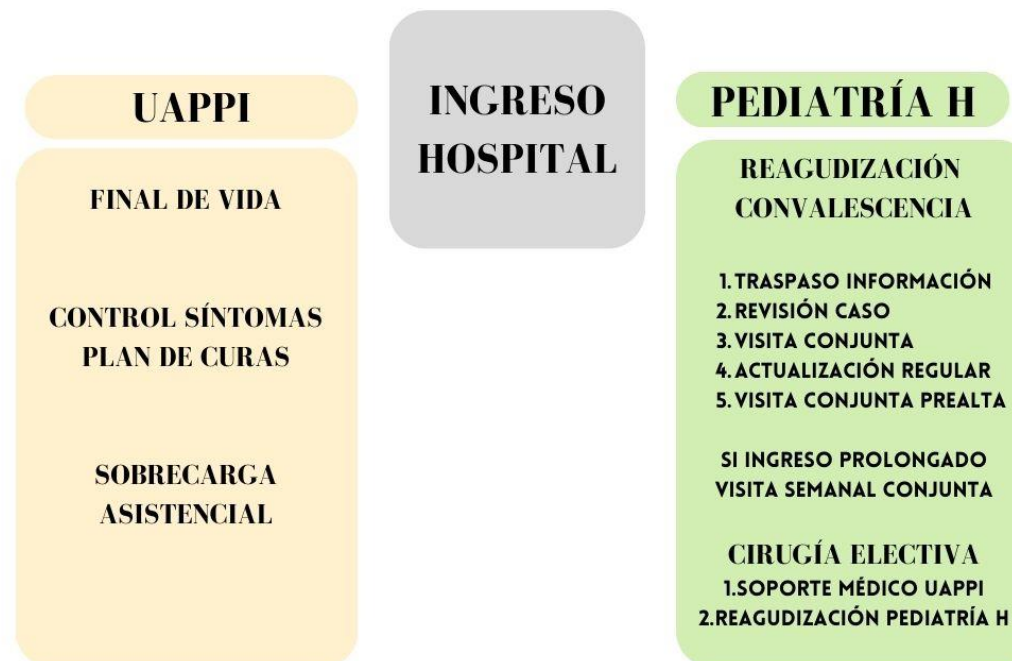
Comitè: Pacient Crònic Complex Pediàtric

- Comissió
- Subcomissió
- Comitè clínic x

1. Mensual
2. Coordinado por UAPPI
3. Representante de todas especialidades
4. Medicina
5. Enfermería
6. Discusión de casos
7. Valoración de evolución
8. Cuestiones pendientes
9. Inclusión de pacientes

Circuit / Instrucció operativa

Circuits de Coordinació entre la secció de Pediatria Hospitalària i la Unitat d'atenció pal·liativa pediàtrica integral



Coordinación con Urgencias
En proceso

Coordinación UCIP-UAPPI

Unidad de Cuidados Intensivos HVH

- 16 camas (ampliación a 20 + anexos)
- Mortalidad: n =18-22
- Mortalidad: 2-3,5%



TÍTOL DOCUMENT	PROTOCOLO DE ATENCIÓN AL FINAL DE VIDA EN EL PACIENTE CRÍTICO PEDIÁTRICO			DATA DOCUMENT	
ÀMBIT UCIP		ÀMBIT PERSONAL	Facultatiu Infermeria	VERSIÓ DOCUMENT	VERSIÓN 1
TIPUS DOCUMENT	Protocol / Guia Procediment	NÚMERO DOCUMENT	001	CODI	

Protocol

Integració de les Cures Pal.liatives Pediàtriques a la Unitat de Cures Intensives Pediàtrica

Coordinación UCIP-UAPPI



Protocol

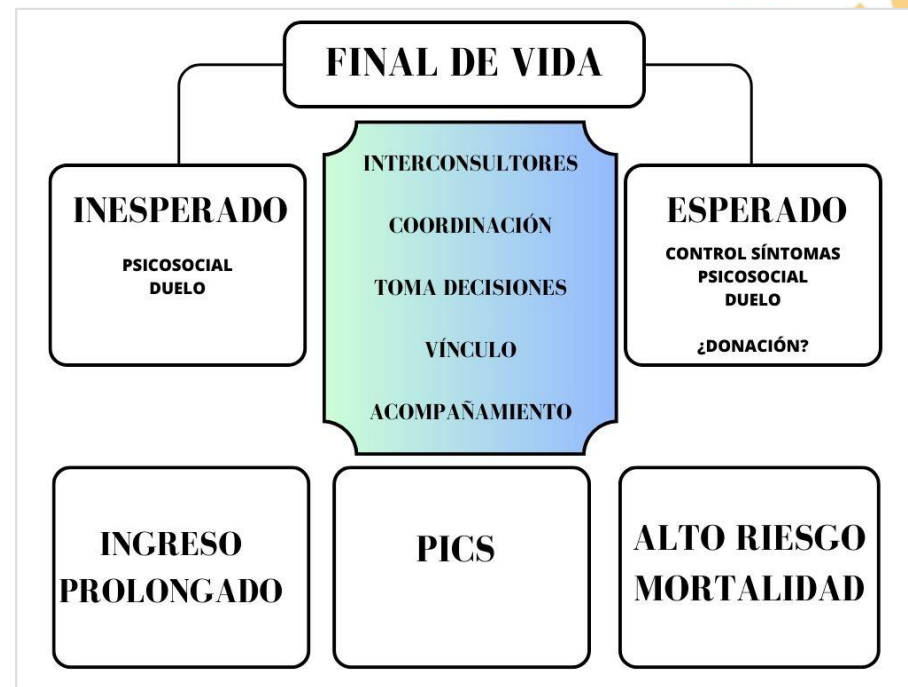
Integració de les Cures Pal.liatives Pediàtriques a la Unitat de Cures Intensives Pediàtrica

DERIVACIÓN PRECOZ

4. Població diana (si procedeix)

Pacients ingressats a la UCIP que prèviament no tenien seguiment per UAPPI i que compleixen els següents criteris:

- 1) Situació de final de vida.
- 2) Situació d'ingrés perllongat a la UCIP (>1 mes) amb patologia crònica complexa de pronòstic incert i/o amb situació de dependència tecnològica vital (incloent ECMO, assistència ventricular o ventilació mecànica de llarga evolució).
- 3) Pacient amb evolució tòrpida amb dificultat en la presa de decisions.
- 4) Pacient prèviament sa afecte de patologia aguda amb previsió d'alta intensitat de cures i/o dependència tecnològica vital posterior al ingrés a UCIP (Síndrome post-intensive care)
- 5) Pacient d'alt risc de mortalitat al ingrés a UCIP (a valorar de forma individualitzada segons trajectòria de malaltia).



Integration of Pediatric Palliative Care Into Cardiac Intensive Care: A Champion-Based Model

Katie M. Moynihan, MBBS^{1,2*}, Jennifer M. Snaman, MD^{1,2*}, Erica C. Kaye, MD, MPH^{1,2}, Wynne E. Morrison, MD^{1*}, Aaron G. DeWitt, MD^{1*}, Loren D. Sacks, MD¹, Jess L. Thompson, MD¹, Jennifer M. Hwang, MD, MHS^{1*}, Valerie Bailey, NP-C, CCRN¹, Deborah A. Lafond, DNP¹, Joanne Wolfe, MD, MPH^{1,2}, Elizabeth D. Blume, MD^{1,2}

Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit

Siti Nur Hanim Buang^{1*}, Sin Wee Loh², Yee Hui Mok¹, Jan Hau Lee² and Yoke Hwee Chan²

¹ Pediatric Palliative Care Services, Department of Pediatric Subspecialties, KK Women's and Children's Hospital, Singapore, Singapore. ² Children's Intensive Care Unit, Department of Pediatric Subspecialties, KK Women's and Children's Hospital, Singapore, Singapore

Interactions Between Intensive Care and Palliative Care Are Influenced by Training, Professionals' Perceptions and Institutional Barriers

María Camila Calle, PS¹, Sara Lucía Pareja, MD¹, María Margarita Villa, MD², Juan Pablo Román-Calderón, PhD¹, Maríantonia Lemos, PhD², Stella Navarro, MHS^{2,4}, and Alicia Krikorian, PhD²

Journal of Palliative Care
© The Author(s) 2020
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0898010120911841
jpc.sagepub.com/home/jpc
SAGE

GRUPO DE HUMANIZACIÓN
DOCENCIA CONJUNTA
RELACIÓN DINÁMICA
REUNIÓN CLÍNICA MENSUAL

Coordinación Neonatología-UAPPI

Neonatología HVH

- Ingresos anuales 700-1100
- Mortalidad 2-4%
- Paliativos perinatales 2022
 - * 5 casos
- Paliativos perinatales 2023
 - * 7 casos



Vall d'Hebron Hospital | Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

Descripció fundacional
Comitè coordinació Nounats i Unitat d'Atenció Pal.liativa Pediàtrica Integral

MENSUAL

PROTOCOLO DE PALIATIVOS PERINATALES
En proceso

DOCENCIA CONJUNTA
 RELACIÓN DINÁMICA

Vall d'Hebron Hospital | Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

Pàgina 1 de 20

Protocolo CUIDADOS PALIATIVOS Y ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA EN EL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

Servicios: Neonatología, Unidad de Atención Paliativa Pediátrica Integral
 Versión: 1

Coordinación Oncología

DERIVACIÓN

- ENSAYOS CLÍNICOS
- DIPG
- MALA EVOLUCIÓN

REUNIÓN CLÍNICA MENSUAL

CONSULTA AYA'S

INTERCONSULTA HOSPITALARIA

CONTROL DE SÍNTOMAS
PLAN DE DECISIONES

TRASLADOS PALIATIVOS A DOMICILIO

Clinical and Translational Oncology
<https://doi.org/10.1007/s12094-023-03301-7>

RESEARCH ARTICLE



Palliative care for children with central nervous system tumors: results of a Spanish multicenter study

Maria Pérez-Torres Lobato¹ · Lucía Navarro-Marchena² · Iñigo de Noriega³ · Miriam Morey Olivé⁴ · Palma Solano-Páez⁵ · Eloísa Rubio Pérez⁶ · Carmen Garrido Colino⁷ · Miriam García Abos⁸ · María Tallón García⁹ · Beatriz Huidobro Labarga¹⁰ · Raquel Portugal Rodríguez¹¹ · Blanca López Ibor¹² · Álvaro Lassaletta¹³ · Andrés Morgenstern Isaak¹⁴ · Ofelia Cruz Martínez¹⁵ · Lorena Valero Arrese¹ · Anna Llort Sales¹ · Luis Gros Subias¹ · Catalina Márquez Vega⁵ · Lucas Moreno¹ · Eduardo Quiroga-Cantero⁵

Programas específicos potenciales

✓ Explicar y entender

✓ Presencia positiva

✓ Organización: protocolo

✓ Feedback, mejoría

¿Qué implica nuestra valoración?

Miedo / Reticiencia

Programas específicos

Literatura médica

Review

The importance of early involvement of paediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease

Sophie Bertaud,¹ David F A Lloyd,^{1,2} Joanna Laddie,³ Reza Razavi^{1,2}

Palliative Care
<https://doi.org/10.1007/s00246-019-02231-y>

ORIGINAL ARTICLE

Early Integration of Palliative Care in Families of Children with Single Ventricle Congenital Heart Defects: A Quality Improvement Project to Enhance Family Support

Jo Ann M. Davis¹ · Alice Bass¹ · Lisa Humphrey² · Karen Texter¹ · Amy Garee¹

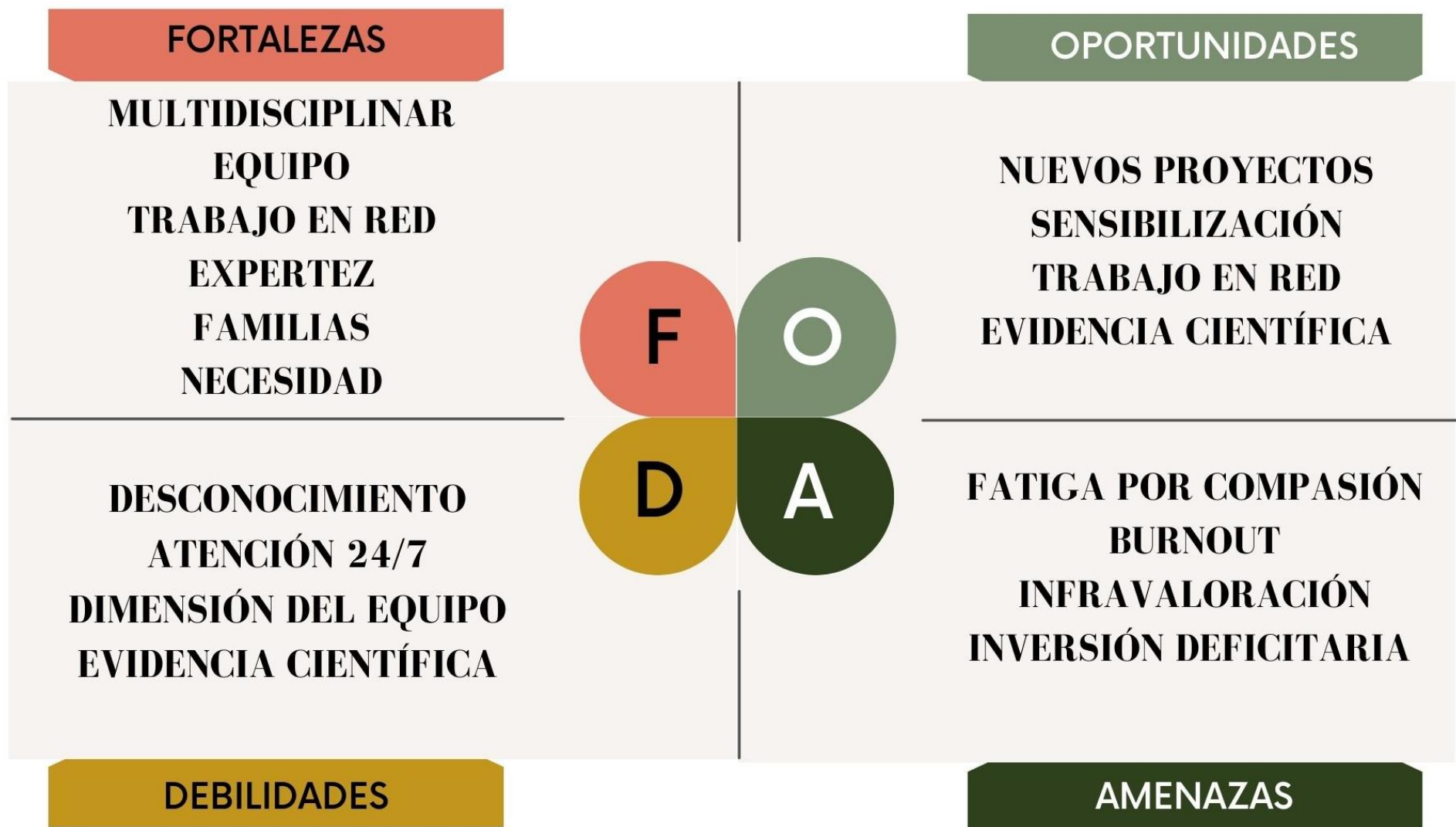
Received: 9 September 2019 / Accepted: 17 October 2019
© Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2019

PROGRAMAS ESPECÍFICOS POTENCIALES

1. Donación de órganos en asistolia controlada ACTIVO
2. Atrofia medular espinal (incluyendo los pacientes en terapia génica) ACTIVO
3. Traslado paliativo ACTIVO
3. Hipoplasia de cavidades izquierdas EN DESARROLLO
4. Cardiopatías congénitas graves EN DESARROLLO
5. Insuficiencia orgánica no tributaria a trasplante EN DESARROLLO
6. Otros....

Anexo: Proceso de atención paliativa pediátrica integral en la donación en asistolia controlada pediátrica.

DAFO'S



 HOSPITAL
INFANTIL

 Vall
d'Hebron